

Ministère chargé de la Santé
Région Auvergne- Rhône-Alpes

**Place des masseurs-kinésithérapeutes
libéraux dans la réhabilitation respiratoire
des patients atteints de mucoviscidose**
*Free lance physiotherapists' role in the respiratory
rehabilitation of patients with cystic fibrosis*

Mémoire présenté par :
Emma BELAID ENTRESANGLE

Diplôme d'État de Masseur Kinésithérapeute
Année 2020

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie
Saint-Michel Campus – 29 rue Michelet – 42000 Saint Étienne

Ministère chargé de la Santé
Région Auvergne- Rhône-Alpes

**Place des masseurs-kinésithérapeutes
libéraux dans la réhabilitation respiratoire
des patients atteints de mucoviscidose**
*Free lance physiotherapists' role in the respiratory
rehabilitation of patients with cystic fibrosis*

Mémoire présenté par :
Emma BELAID ENTRESANGLE

Diplôme d'État de Masseur Kinésithérapeute
Année 2020

Charte anti-plagiat

Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu de ce travail fourni en vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute.

Fait à Saint-Étienne, le 26 novembre 2019.

Signature

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui m'ont soutenue et aidée dans la réalisation de ce mémoire de recherche.

Tout d'abord, j'adresse mes remerciements à mon directeur de mémoire. Je lui exprime ma profonde reconnaissance pour sa patience, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation Masso-Kinésithérapique de Saint-Étienne pour leur compréhension, leur patience et bienveillance.

Enfin, merci à mes proches : mes parents, grands- parents, ma sœur, ainsi que mes amis qui m'ont épaulée et accompagnée tout au long de la réalisation de ce travail mais aussi de l'ensemble de mes études.

RÉSUMÉ

Objectifs : La réhabilitation respiratoire (RR) est un programme largement décrit pour la BPCO. Cependant, cette dernière l'est moins en ce qui concerne la mucoviscidose. Ces éléments nous ont amenés à effectuer un état des lieux de la réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose par les MKDE libéraux.

Matériel et Méthodes : Nous avons réalisé une enquête par questionnaire destinée à tous les MKDE libéraux français prenant en charge au moins 1 patient atteint de mucoviscidose. Les professionnels étaient interrogés sur les différentes composantes d'un programme de RR en s'appuyant sur les recommandations de la HAS et de la littérature.

Résultats : Nous avons obtenu 39 réponses exploitables dont 34 affirmant mettre en place des programmes de RR. Cependant seulement 24 MKDE incluent réellement toutes les composantes (réentraînement à l'effort, éducation thérapeutique, renforcement musculaire) d'un programme de RR.

Conclusion : Bien qu'il existe une réelle volonté de mettre en place des programmes de RR, des confusions persistent dans les modalités de mise en place. De nombreux facteurs limitants sont à noter, tels que l'âge, l'état des patients ainsi que le manque de temps. Une évolution des cotations, en prenant exemple sur la BPCO, faciliterait-elle la mise en place de programmes de RR avec nos patients atteints de la mucoviscidose ?

ABSTRACT

Objectives: Respiratory rehabilitation (RR) is a widely described program for COPD. However, the latter is less so for cystic fibrosis. These elements led us to carry out an inventory of the respiratory rehabilitation of patients with cystic fibrosis by free-lance physiotherapists.

Materials and Methods: We conducted a questionnaire survey for all French free-lance physiotherapists with at least 1 patient with cystic fibrosis. Professionals were asked about the different components of a RR program based on the recommendations of the HAS and the literature.

Results: We obtained 39 usable answers, of which 34 claimed to implement RR programs. However only 24 free-lance physiotherapists actually include all the components (work conditioning, therapeutic education, muscle building) of a RR program.

Conclusion: Although there is a real willingness to implement RR programs, confusion persists in the modalities of setting them up. Many limiting factors are noted such as age, patient status and lack of time. Would the example of the care management used for COPD be used to facilitate the establishment of a RR program for patients with cystic fibrosis?

MOTS CLEFS

Mucoviscidose
Réhabilitation respiratoire
État des lieux
MKDE libéraux

KEYWORDS

Cystic fibrosis
Respiratory rehabilitation
Inventory
Free-lance physiotherapists

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION	1
1. LA MUCOVISCIDOSE [A] [B]	2
A) EPIDEMIOLOGIE	2
B) L'ATTEINTE RESPIRATOIRE :	2
C) LA PRISE EN CHARGE KINESITHERAPIQUE DES MUCOVISCIDOSES	3
2. LA REHABILITATION RESPIRATOIRE (RR)	5
A) RECOMMANDATIONS PRATIQUES POUR LE REENTRAINEMENT À L'EFFORT	8
B) BENEFICES DE L'EXERCICE OU DE L'ACTIVITE PHYSIQUE (AP) REGULIERE ET DU REENTRAINEMENT À L'EFFORT [8]	10
3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT [11]	11
4. ACTE MASSO-KINESITHERAPIQUE RELATIF A LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MUCOVISCIDOSE	13
5. LIEUX DE LA REHABILITATION RESPIRATOIRE	15
6. EXPLICATION DE L'ENQUETE	15
A) PROBLEMATIQUE	15
B) ÉLABORATION DES HYPOTHESES DE RECHERCHE	16
II. MATÉRIEL ET MÉTHODE	18
1. METHODE D'INVESTIGATION	18
A) CHOIX DE L'OUTIL[14]	18
B) CHOIX DE LA METHODE DE DIFFUSION	18
C) POPULATION CIBLEE	19
2. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE	20
3. LIEN DES HYPOTHESES AVEC LE QUESTIONNAIRE	23
4. OBJECTIFS DU QUESTIONNAIRE	23
5. PRE-TEST : VALIDATION DU QUESTIONNAIRE	24
6. TRAITEMENT STATISTIQUE	24
7. FLOW CHART DE L'ETUDE	25
	25
III. RESULTATS	26
1. STATISTIQUES DESCRIPTIVES	26
A) RECUEIL DES DONNEES	26
B) CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON	27
C) CARACTERISTIQUES DE LA PATIENTELE PRISE EN CHARGE PAR L'ECHANTILLON	28
D) CARACTERISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE	29
E) LA REHABILITATION RESPIRATOIRE ET LA MUCOVISCIDOSE.	29
F) LE REENTRAINEMENT A L'EFFORT	32
G) L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	34
H) RENFORCEMENT MUSCULAIRE	35
I) SUIVI EN DEHORS DES SEANCES DE SOINS	35
J) FACTEURS LIMITANT LA MISE EN PLACE DE LA REHABILITATION RESPIRATOIRE	36
2. STATISTIQUES INFERENTIELLES	37
IV. DISCUSSION	40

1. ANALYSE DES RESULTATS DE L'ENQUETE	40
A) VERIFICATION DES HYPOTHESES	40
2. REPONSES AUX OBJECTIFS	45
3. BIAIS ET CRITIQUES	46
4. INTERET DE L'ETUDE	48
5. AMELIORATIONS POSSIBLES DE L'ETUDE	49
6. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES ET SCIENTIFIQUES	49
V. CONCLUSION	51

I. INTRODUCTION

Au décours d'un stage en centre de pneumologie, j'ai pu découvrir les différentes pathologies respiratoires et observer leur prise en charge kinésithérapique. Sur le lieu de stage les patients étaient notamment atteints de broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et les kinésithérapeutes pratiquaient le drainage autogène. Le centre prévoyait d'élargir progressivement sa prise en charge aux patients atteints de mucoviscidose ce qui m'a permis d'en apprendre beaucoup sur cette pathologie.

Au fur et à mesure de mon stage, j'ai pu participer à la prise en charge des patients atteints de BPCO et donc à leur réhabilitation respiratoire (RR). Le retour des patients sur les bénéfices apportés par celle-ci m'a poussée à me pencher sur les ressources bibliographiques. J'ai pu constater que la RR, dont le réentraînement à l'effort traite essentiellement le déconditionnement physique, a montré une nette amélioration de la qualité de vie chez les BPCO[1]. La question de la réhabilitation respiratoire chez les patients atteints de mucoviscidose s'est alors posée ; celle-ci étant moins décrite et protocolisée dans la littérature.

Par la suite, les cours de 3^{ème} année de kinésithérapie respiratoire m'ont confortée dans l'idée de rédiger mon mémoire sur ce thème. J'ai alors décidé de dédier mon travail de fin d'études aux malades atteints de mucoviscidose et plus particulièrement sur la pratique de la réhabilitation respiratoire.

L'objectif de ce travail est de savoir si les masseurs kinésithérapeutes libéraux pratiquent la réhabilitation respiratoire chez les patients mucoviscidoses, et, si oui, de quelle manière. Ce qui amène à mes questions de recherche : La réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose est-elle une pratique des masseurs-kinésithérapeutes libéraux ? Quelles sont les modalités de la pratique des masseurs-kinésithérapeutes libéraux ?

Je vais, dans un premier temps, faire un état des lieux bibliographiques de la pratique de la réhabilitation respiratoire afin de construire un questionnaire adapté aux

professionnels libéraux et tirer les conclusions les plus pertinentes possibles de l'analyse de leurs réponses.

1. La mucoviscidose [A] [B]

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques héréditaires. C'est une pathologie autosomique récessive (les parents sont de fait hétérozygotes sains et les malades homozygotes). La mucoviscidose est liée à des mutations du gène *CFTR* (Cystic fibrosis Transmembrane conductance Regulator), présent sur le chromosome 7 et qui permet la régulation des flux hydro-électrolytiques transmembranaires et ainsi la qualité des sécrétions exocrines. Plus de 2000 mutations ont été répertoriées. Le gène Delta F 508 représente près de 70% des allèles identifiés chez les patients, une trentaine d'autres environ 20%.

La mucoviscidose est qualifiée d'exocrinopathie généralisée. Elle est liée à une anomalie de l'ensemble des sécrétions glandulaires de l'organisme entraînant leur déshydratation. Toutes les glandes sont alors touchées : bronchiques, digestives (mal digestion, malabsorption) et sudoripares (diagnostic par le test de la sueur positif révélant un taux élevé d'ions chlorure dans la sueur et complété par l'analyse moléculaire du gène *CFTR* et la recherche des mutations en cause).

a) Epidémiologie

En 2017 le nombre de patients recensés était de 7114 dont 56% d'adultes [2]. On note une incidence de 1/4000 naissances avec des disparités régionales. La répartition hommes/femmes est homogène. L'espérance de vie est de 40 ans aujourd'hui contre 5 ans dans les années 60.

b) L'atteinte respiratoire :

Au niveau respiratoire, l'accumulation des sécrétions est la caractéristique majeure de cette pathologie. Elle provient de l'atteinte de l'appareil muco-ciliaire et du déficit de la protéine *CFTR*. Ceci perturbe l'équilibre ionique au niveau des cellules du tissu pulmonaire et provoque une déshydratation des sécrétions qui augmente fortement leur viscosité et donc l'obstruction bronchique. Dans un premier temps, il faut noter l'installation d'une broncho-pneumopathie obstructive avec une toux chronique et des bronchites récidivantes. Celle-

ci va progressivement amener le patient à une insuffisance respiratoire émaillée de décompensations d'origine infectieuse.

L'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) représente l'élément important de la surveillance. Elle permet de mettre en évidence l'installation progressive d'un syndrome obstructif non réversible, avec un VEMS (volume expiratoire maximale par seconde) diminué de 2 à 3% par an, de même qu'une CV (volume courant) en baisse. La CVF (capacité vitale forcée) moyenne est à 55% de la théorique et le VEMS moyen à 42% ; un patient sur cinq ayant un VEMS égal ou inférieur à 20% de la théorique. *Les mesures des gaz du sang* font apparaître une hypoxie et une hypercapnie en fin d'évolution.

D'un patient à l'autre, on observe une grande diversité d'expressions cliniques, tant pour l'âge d'apparition des premiers symptômes que pour la sévérité de l'évolution. L'atteinte respiratoire conditionne le pronostic vital du patient.

c) La prise en charge kinésithérapique des mucoviscidoses

La kinésithérapie respiratoire est pluri-hebdomadaire voire pluriquotidienne en période d'exacerbation et a plusieurs objectifs : l'amélioration de la ventilation, de la clairance muco-ciliaire et des échanges gazeux, la diminution de la résistance des voies aériennes et de l'obstruction bronchique, ainsi que le ralentissement de l'évolution de la maladie. Elle vise donc à rompre le cercle vicieux hypersécrétion-inflammation-infection et tente de ralentir la détérioration du tissu pulmonaire.

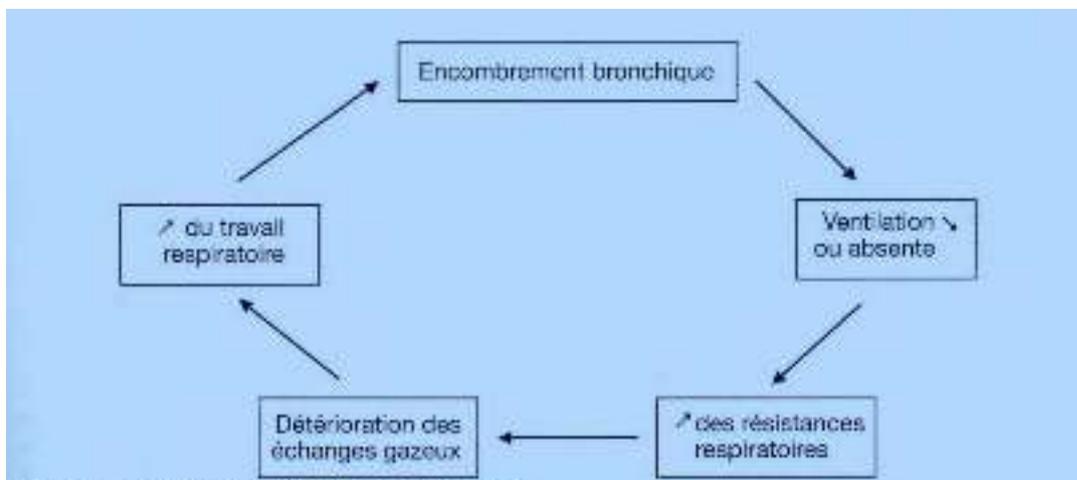


Figure 1: Cercle vicieux de l'encombrement bronchique (Kinésithérapie respiratoire 2007)

Chez le petit enfant, la kinésithérapie est passive pour ensuite évoluer vers une autonomie maximale du patient. Autonomie qui permettra de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie.

La Haute Autorité de Santé (HAS) donne plusieurs recommandations concernant la prise en charge kinésithérapique de ces malades[3] :

« Les champs d'actions du patient aidés du kinésithérapeute seront les voies aériennes tant supérieures (désobstruction du nez) qu'inférieures, les débits ventilatoires et les volumes ventilés. Le patient va apprendre à faire travailler son diaphragme, à contrôler sa toux et à expectorer ».

Pour cela, le masseur-kinésithérapeute exerce une toilette bronchique. Plusieurs techniques de désencombrement sont utilisées chez les patients atteints de mucoviscidose :

MANUELLES	INSTRUMENTALES
-L'augmentation du flux expiratoire (AFE), -Le drainage autogène, -L'expiration lente totale glotte ouverte en infra-latéral (ELTGOL) -La toux contrôlée.	-La pression expiratoire positive continue, -Les freins expiratoires oscillants, -La spirométrie incitative.

La conférence de consensus de 1994 reconnaît comme efficace le désencombrement par contrôle du flux expiratoire, quelle que soit la technique employée.

Cette toilette bronchique peut être facilitée, par la prise en amont, d'un aérosol. En effet, il existe des traitements inhalés permettant de fluidifier le mucus et faciliter son évacuation, en agissant sur le réseau formé par les mucines et sur leurs liaisons.

L'aérosolthérapie peut aussi être utilisée pour la distribution d'antibiotiques.

Cette méthode d'administration permet d'agir directement sur le site à traiter avec une surface d'échange plus importante, une action rapide et des effets secondaires (hépatotoxique et néphrotoxicité) largement diminués.

De plus, la HAS préconise une kinésithérapie à visée musculo-squelettique qui cible : « la prévention et la rééducation des troubles musculo-squelettiques engendrés par la maladie respiratoire (cyphose dorsale majorée, enroulement des épaules, déformation thoracique, déconditionnement musculaire, désadaptation à l'effort, contractures musculaires). » Des exercices de mobilisation articulaire, d'ouverture, d'assouplissement et de renforcement musculaire sont donc à proposer quotidiennement en amont de l'apparition des possibles déformations. « Il est aussi recommandé d'avoir une action sur la rééducation périnéale pour les troubles urinaires dont la prévalence augmente chez les malades respiratoires » notamment chez les jeunes femmes malades.

2. La réhabilitation respiratoire (RR)

La réhabilitation respiratoire est notamment décrite pour la broncho-pneumopathie chronique obstructive, mais c'est une technique pouvant avoir un impact sur l'ensemble des patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique.

Cependant, selon l'état des lieux de la réhabilitation respiratoire en France mené par le groupe alvéole en 2016, la mucoviscidose est une des maladies respiratoires bénéficiant le moins de cette pratique.[4]

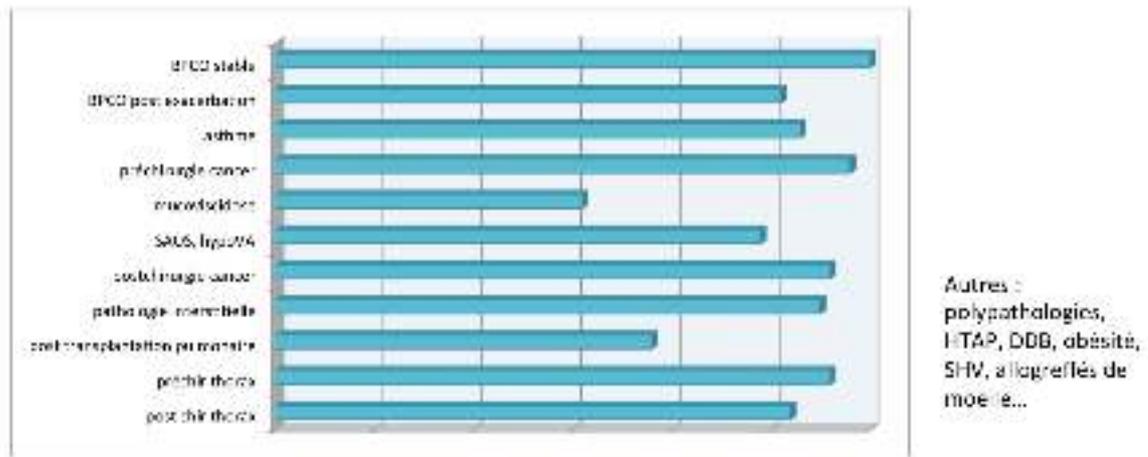


Figure 2: État des lieux de la réhabilitation respiratoire. Alvéole 2016

Or, la réhabilitation respiratoire doit-être incluse dans la prise en charge kinésithérapique des mucoviscidoses selon la HAS et notamment au sein des CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose).

La société de pneumologie de langue française (SPLF)[5], définit la réhabilitation respiratoire (RR) comme « un ensemble de soins personnalisés, dispensé au patient atteint d'une maladie respiratoire chronique, par une équipe transdisciplinaire. Elle a pour objectif de réduire les symptômes, d'optimiser les conditions physiques et psychosociales, de diminuer les coûts de la santé »

La RR est un programme multidisciplinaire et personnalisé de prise en charge globale des insuffisants respiratoires chroniques. Les objectifs principaux sont de réduire les symptômes de la maladie, réduire l'invalidité, permettre au patient d'augmenter sa participation et donc d'améliorer sa qualité de vie. Elle va traiter le déconditionnement physique qui est une maladie générale secondaire au mode de vie sédentaire.

Pour que la RR soit complète elle doit comporter les éléments suivants :

-optimisation du traitement médical/ pharmacologique

-sevrage tabagique (dimension surtout présente chez les BPCO)

- réentraînement à l'effort (avec renforcement musculaire des membres inférieurs et supérieurs)
- éducation thérapeutique du patient (et de la famille)
- kinésithérapie (drainage bronchique)
- prise en charge nutritionnelle
- soutien psychologique et social.

Cette réhabilitation respiratoire impacte ainsi sur la pathologie par une amélioration de la dyspnée, de la capacité à l'exercice et de la qualité de vie.

Selon la HAS[6], pour la BPCO, « il est recommandé d'initier la réhabilitation par un stage d'au moins 12 séances (habituellement 20) sur une période de 6 à 12 semaines. Le rythme est de 2 à 3 séances par semaine en ambulatoire et jusqu'à 5 séances par semaine en hospitalisation ». Ce stage initial doit être poursuivi d'un programme de maintien des acquis sans quoi les bénéfices disparaissent en 6 à 12 mois.

Cependant des contre-indications à la réhabilitation respiratoire existent : une HTAP de repos supérieure à 60mmHg et une HTAP se majorant à l'effort, un pneumothorax ou une hémoptysie importante datant d'au moins un mois et une instabilité de l'état respiratoire avec acidose respiratoire non compensée. De plus, il y a l'affection psychiatrique rendant impossible la coopération du patient, les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques ou rhumatologiques et la non-motivation du patient.

La période d'exacerbation n'est pas une contre-indication à la réhabilitation, mais il faudra adapter l'intensité ou la fréquence des exercices prescrits.

La HAS préconise de précéder la réhabilitation respiratoire d'une **évaluation médicale initiale**. Celle-ci permet de préciser les objectifs de la réhabilitation, vérifier l'adaptation du réentraînement à l'effort et que celui-ci soit réalisé dans des conditions de sécurité. Cette évaluation initiale pourra, de plus, être comparée à une évaluation finale, pour en montrer l'efficacité et mesurer une modification de comportement vis à vis de l'activité physique.

Les examens recommandés sont :

- Un examen médical complet, un ECBC, une exploration fonctionnelle de repos, à effectuer tous les 3 mois.
- Une exploration fonctionnelle d'exercice, réalisée sur cycloergomètre avec un ECG et un enregistrement de la Spo2 d'effort. Les échanges gazeux et la VO2 max peuvent aussi être mesurés.
- Un test de terrain (test de marche de 6min, test navette ou step test)
- Une évaluation de kinésithérapie respiratoire.
- Une évaluation nutritionnelle avec prise de mesures de poids et taille pour le calcul de l'IMC.
- L'évaluation de la qualité de vie (la HAS ne précise pas le type d'échelle à utiliser)

a) Recommandations pratiques pour le réentraînement à l'effort

Le réentraînement à l'effort est la pierre angulaire de la réhabilitation respiratoire.

Selon la HAS[3] les recommandations habituelles sont :

- Une durée totale du programme initial : 2 à 3 mois
- Durée de la séance : 20 à 45 minutes
- Fréquence des séances : 3 fois/semaine minimum
- Une intensité d'exercice correspondant à une fréquence cardiaque cible respectant le seuil de dyspnée et une SpO2 supérieure à 91-92%
- Des activités : en aérobie / endurance (comme la marche, le vélo, la course, la natation...) et en résistance (renforcement musculaire, escalade, gymnastique...), pour développer des compétences différentes.
- Une prise en charge des troubles de la posture et des troubles métaboliques éventuels.

Pour être efficace, le réentraînement à l'effort peut se baser sur le principe de surcharge[7]. C'est-à-dire que des phénomènes de surcompensation entre les différentes séances vont permettre d'augmenter le niveau initial. Cette surcharge doit être progressive et permanente, sans surcharger le mécanisme énergétique et ne pas engendrer d'épuisement.

Ci-dessous voici un tableau présentant le principe de surcharge en intensité et en durée tiré du livre *Comprendre la kinésithérapie respiratoire, du diagnostic au projet thérapeutique*[7]:

[D'après Debigare R. [14].) Echa. : Échauffement; NB : niveau de base; AP : arrêt progressif.

		5'	10'	15'	20'	25'	30'	35'	40'	45'
Semaine 1	J1	Echa.	NB	NB	AP					
	J2	Echa.	NB	NB	NB	AP				
	J3	Echa.	NB	NB	NB	NB	AP			
Semaine 2	J4	Echa.	NB	NB	NB	NB	NB	AP		
	J5	Echa.	NB	NB	NB	NB	NB	NB	AP	
	J6	Echa.	NB	AP						
Semaine 3	J7	Echa.	NB	NB	NB	NB	NB	NB	+10%	AP
	J8	Echa.	NB	NB	NB	NB	NB	+10%	+10%	AP
	J9	Echa.	NB	NB	NB	NB	+10%	+10%	+10%	AP
Semaine 4	J10	Echa.	NB	NB	NB	+10%	+10%	+10%	+10%	AP
	J11	Echa.	NB	NB	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	AP
	J12	Echa.	NB	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	AP
Semaine 5	J13	Echa.	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	AP
	J14	Echa.	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+20%	AP
	J15	Echa.	+10%	+10%	+10%	+10%	+10%	+20%	+20%	AP
Semaine 6	J16	Echa.	+10%	+10%	+10%	+10%	+20%	+20%	+20%	AP
	J17	Echa.	+10%	+10%	+10%	+20%	+20%	+20%	+20%	AP
	J18	Echa.	+10%	+10%	+20%	+20%	+20%	+20%	+20%	AP

Figure 3: Principe de surcharge en intensité et en durée 6 semaines. Comprendre la kinésithérapie respiratoire, du diagnostic au projet thérapeutique.

Les activités recommandées dépendent de la sévérité de la maladie et de la prescription médicale personnalisée et adaptée. Quelques activités sont à discuter au cas par cas :

La plongée sous-marine avec bouteilles reste déconseillée, les sports traumatiques (ou de contact) sont à éviter si le patient est porteur d'une chambre implantable ou s'il est à risque hémorragique

La réalisation du test d'altitude (« hypoxémie altitude simulation test ») est recommandée si un séjour à haute altitude est prévu. La fréquentation de la piscine est controversée, l'évitement des pédiluves est toujours recommandé.

Le réentraînement à l'effort va être différent chez l'adulte et chez l'enfant. Les exercices seront définis en amont en fonction de la fréquence, de l'intensité, du type, de la durée et des objectifs à atteindre. Le suivi du réentraînement permettra d'améliorer l'adhésion du patient et facilitera sa visualisation des progrès grâce à la répétition des tests et l'éducation thérapeutique. Il permettra aussi d'adapter le protocole.

- b) Bénéfices de l'exercice ou de l'activité physique (AP) régulière et du réentraînement à l'effort [8]

Le réentraînement à l'effort, avec l'activité physique, est un élément central de la RR avec de nombreux bénéfices. Les objectifs propres à celui-ci vont être d'améliorer les capacités physiques et la tolérance à l'effort en augmentant le VO_2 max ; de diminuer la dyspnée pour une charge de travail donnée, de développer la fonction musculaire (prise de masse maigre), dont une augmentation de la force des muscles respiratoires, le capital osseux et le profil glycémique. L'exercice physique va aussi permettre l'augmentation de l'expectoration grâce aux vibrations et à l'hyperventilation de l'effort et l'amélioration de la viscosité du mucus. L'activité physique va avoir un véritable impact sur le VEMS (étude ACTIVATE-CF)¹[9]. Tout ceci va permettre d'augmenter la qualité de vie et le pronostic de survie grâce à une importante corrélation entre ce dernier, la VO_2 max et la masse maigre.

Ces propos sont à nuancer, l'activité physique ne va pas fondamentalement améliorer la fonction respiratoire des patients, mais permettra une stabilisation ou un ralentissement du déclin de celle-ci en comparaison des patients ne pratiquant aucune activité.

En tant que masseurs kinésithérapeutes nous sommes autorisés à encadrer la pratique de la gymnastique d'entretien ou préventive et pouvons exercer la fonction d'éducateur

¹ L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les effets d'une intervention physique partiellement supervisée pendant 12 mois et d'une motivation régulière sur le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) dans un groupe international important de patients atteints de mucoviscidose. Les critères d'évaluation secondaires incluent la qualité de vie déclarée par le patient, ainsi que les niveaux d'anxiété et de dépression et le contrôle de la glycémie. Un total de 292 patients atteints de mucoviscidose âgés de 12 ans et plus avec un VEMS \geq 35% prévu devrait être recruté. Après les évaluations de base, les patients seront randomisés en une intervention et un groupe témoin.

sportif [10].

En tant que professionnels nous devons encourager les patients à continuer l'activité sportive en dehors des programmes de réentraînement à l'effort pour maintenir les bénéfices acquis. La pratique d'un sport apprécié par le patient est bénéfique sur le long terme. De plus comme décrit par l'association **Gregory Lemarchal** « le sport est un facteur bénéfique d'intégration sociale de l'enfant et d'épanouissement de la personnalité, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique » profit valable aussi pour les patients adultes.

3. L'éducation thérapeutique du patient [11]

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante du programme de réhabilitation respiratoire. Cette dernière est à différencier de l'information au patient ou de l'éducation à la santé qui selon le plan national d'éducation a pour but que « *chaque citoyen acquière, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité* ». [12]

En 1996, l'OMS définit l'éducation thérapeutique du patient : elle « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

De plus, selon l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient : « *L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et*

pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme ». « Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue »[13]

Dans la loi Hôpital Santé Territoire de 2009, l'ETP est considérée comme un droit pour tous les patients atteints de pathologie chronique. Les programmes d'ETP sont autorisés par l'Agence Régionale de Santé, soumis à des autoévaluations annuelles et à une évaluation quadriennale, conditionnant leur renouvellement. Ils nécessitent l'accord écrit du patient, celui-ci étant donc en droit de refuser l'ETP (JORF 2010).

Un programme d'éducation thérapeutique doit prendre en compte les 2 dimensions suivantes :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation

Un programme d'éducation peut selon la HAS[11] s'inscrire dans un plan en 4 étapes :

1. Élaborer un diagnostic éducatif.
2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage.
3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance.
4. Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.

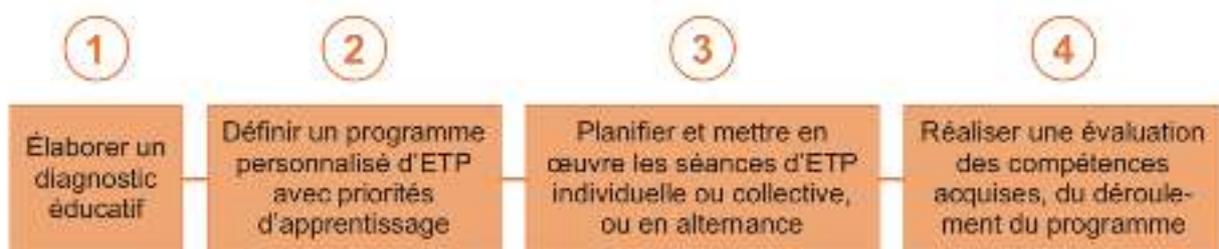


Figure 4: Plan en 4 étapes d'un programme d'éducation thérapeutique. HAS.

Dans le domaine respiratoire les objectifs du patient atteint de mucoviscidose seront de repérer les signes d'alerte d'une exacerbation et de savoir réagir face à ces signes, de réaliser un drainage bronchique en fonction de l'encombrement présent, de réaliser un aérosol ou un spray, et de discuter d'un sport adapté à sa pathologie.

La réévaluation des compétences acquises par le patient au fur et à mesure de son parcours de soin sur les dimensions précédemment citées est essentielle. En effet elle permet de consolider l'apprentissage et de mettre à niveau les objectifs éducatifs de l'ETP.

4. Acte masso-kinésithérapique relatif à la prise en charge des patients atteints de la mucoviscidose

Ci-dessous, voici l'article relatif à la rééducation des conséquences des affections respiratoires. AMK 10 correspond à l'acte relatif à la prise en charge des mucoviscidoses. Il comprend les séances de kinésithérapie respiratoire, la réadaptation à l'effort et l'apprentissage de l'autodrainage et des signes d'alerte faisant partie intégrante de la réhabilitation respiratoire.

Titre XIV de la NGAP Chapitre II	LIBELLÉ	Cotation à partir du 1 ^{er} juillet 2018
Article 5 - Rééducation des conséquences des affections respiratoires	Prise en charge kinésithérapique respiratoire du patient atteint de mucoviscidose. Comprenant : - la kinésithérapie respiratoire de ventilation et de désencombrement ; - la réadaptation à l'effort ; - l'apprentissage de l'aérosolthérapie, des méthodes d'autodrainage bronchique, des signes d'alertes respiratoires.	AMK 10 ou AMC 10
	La fréquence des séances de kinésithérapie dépend de l'âge et de l'état clinique du patient pouvant aller jusqu'à 2 séances par jour en cas d'encombrement important ou d'exacerbation. Lorsque 2 séances non consécutives sont réalisées dans la même journée, chaque séance est cotée AMK 10.	
	Réadaptation respiratoire kinésithérapique pour les patients atteints de handicap respiratoire chronique en prise en charge individuelle. Comprenant : - kinésithérapie respiratoire ; - réentraînement à l'exercice sur machine ; - renforcement musculaire ; - éducation à la santé. Conditions d'exécution et contre-indications conformes aux avis de la Haute Autorité de santé en vigueur. Conditions de facturation : Prise en charge par l'assurance maladie pour Affection de Longue Durée «ALD» pour broncho-pneumopathie chronique obstructive «BPCO». Séances d'une durée de l'ordre de 1h 30 à raison d'une séquence de 20 séances en fonction de l'évolution de l'état clinique du patient.	AMK 28 ou AMC 28
	Réadaptation respiratoire kinésithérapique pour les patients atteints de handicap respiratoire chronique en prise en charge en groupe de 2 à 4 personnes avec rééducation respiratoire en individuel. Comprenant : - kinésithérapie respiratoire en prise en charge individuelle ; - réentraînement à l'exercice sur machine ; - renforcement musculaire ; - éducation à la santé. Conditions d'exécution et contre-indications conformes à l'avis de la Haute Autorité de Santé en vigueur. Conditions de facturation : Prise en charge par l'Assurance Maladie pour Affection de Longue Durée «ALD» pour broncho-pneumopathie chronique obstructive «BPCO». Séances d'une durée de l'ordre de 1 h 30 à raison d'une séquence de 20 séances en fonction de l'évolution de l'état clinique du patient.	AMK 20 ou AMC 20

Mémo kinésithérapeute CFPAM79_MAJ_Juin-2018

Figure 5: Titre XIV de la NGAP Chapitre II

Comme le montre l'image ci-dessus, nous pouvons noter l'apparition, depuis le 1^{er} juillet 2018, de nouveaux actes figurant sur la NGAP, pour la réhabilitation respiratoire des patients atteints de handicap respiratoire chronique en ALD, atteint d'une BPCO. Une valorisation de deux actes, correspondant à la rééducation respiratoire, le renforcement musculaire, le réentraînement en endurance et l'éducation thérapeutique, en séance individuelle ou groupée. Toutefois cette revalorisation n'est pas valable pour les patients atteints de la mucoviscidose.

5. Lieux de la réhabilitation respiratoire

Il existe plusieurs possibilités. Les patients peuvent suivre un programme ambulatoire dans une structure de proximité, tel que le cabinet de leur kinésithérapeute ou au domicile du patient. Cependant, dans certains cas, les patients seront dirigés vers des établissements de santé (centre de réhabilitation respiratoire, SSR, hôpital de jour) pour différentes raisons : addiction ; situation socio-familiale défavorable ; dénutrition ; exacerbation ; candidat à la transplantation pulmonaire ou post-opératoire. Ce choix revient au médecin prescripteur en accord avec la patient. Quel que soit le lieu choisi, la coordination des différents acteurs est essentielle.

Sur le site alvéole, nous retrouvons la carte de France de la réhabilitation, constituée des structures ayant accepté de signer la charte des structures participant à la réhabilitation respiratoire.

Celle-ci a été mise à jour en janvier 2019. A l'heure actuelle, nous disposons de 58 structures en hospitalisation complète, 78 en ambulatoire, 18 réseaux et 218 kinésithérapeutes [C].

6. Explication de l'enquête

a) Problématique

Ces pages précédemment écrites permettent, selon la littérature, de définir la mucoviscidose, la réhabilitation respiratoire ainsi que l'intérêt de la RR sur l'insuffisance respiratoire et par conséquent sur la mucoviscidose.

Nous avons pu cependant remarquer que peu d'explications concernant l'association de la RR avec la mucoviscidose étaient à notre disposition, contrairement à la BPCO. Dès lors, peu de patients bénéficient de sa mise en place, comme le montre l'étude du groupe alvéole en 2016.

Or, la littérature a montré que la réhabilitation respiratoire pouvait avoir un impact bénéfique, non négligeable, sur les personnes atteintes de mucoviscidose.

Il peut sembler intéressant, dans un premier temps, de savoir si les MKDE prenant en charge des patients atteints de la mucoviscidose offrent cette opportunité à leurs patients. Dans un deuxième temps, nous pouvons nous questionner sur la manière dont celle-ci est mis en place, sachant que peu de protocoles sont proposés, mis à part quelques recommandations de la HAS.

Ces interrogations nous ramènent à la question de recherche :

La réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose est-elle une pratique des masseurs-kinésithérapeutes libéraux ? Quelles sont les modalités de la pratique des masseurs-kinésithérapeutes libéraux ?

Afin de répondre à cette dernière, nous mettrons en place une étude qualitative exploratoire à l'aide d'un questionnaire.

b) Élaboration des hypothèses de recherche

Suite à ma question de recherche, plusieurs hypothèses de travail peuvent être avancées afin de répondre à ma problématique.

Nous définissons d'une part des hypothèses principales :

- **H1** : Les MKDE libéraux affirment mettre en place des programmes de réhabilitation respiratoire avec leurs patients atteints de la mucoviscidose.
- **H2** : Peu de MKDE libéraux incluent toutes les composantes d'un programme de RR.

D'autre part nous définissons des hypothèses secondaires :

- **H3** : Les MKDE prenant moins de 2 patients atteints de la mucoviscidose par an mettent moins en place les programmes de RR.
- **H4** : la RR est moins pratiquée avec les patients de moins de 10 ans.
- **H5** : Le réentraînement à l'effort est la composante la plus pratiquée de la réhabilitation respiratoire.
- **H6** : Il existe beaucoup de confusions entre les notions d'éducation thérapeutique du patient et d'éducation à la santé.

- **H7** : le principal facteur limitant la mise en place de programme de réhabilitation respiratoire est la période d'exacerbation des patients.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Méthode d'investigation

a) Choix de l'outil[14]

Nous allons ici essayer de déterminer si les professionnels libéraux pratiquent la réhabilitation respiratoire avec leurs patients atteints de mucoviscidose. L'attente de l'enquête est de déterminer, de quelle manière, celle-ci est menée par les masseurs-kinésithérapeutes et si leur pratique suit les recommandations de la HAS[3] et de la littérature. Éventuellement, nous pourrions, de plus, préciser les limites et les facteurs favorisant la mise en place de la réhabilitation respiratoire en cabinet libéral par les praticiens.

Ainsi, deux choix d'outils se sont proposés : l'entretien ou le questionnaire.

L'entretien est une relation de face à face, c'est « un instrument privilégié pour la compréhension des comportements ». Il s'avère approprié pour porter une étude sur l'individu ou des petits groupes [15]. Le questionnaire est quant à lui « une excellente méthode pour l'explication de la conduite » dont le principal intérêt est de porter sur un grand nombre d'individus et visant à la généralisation des résultats, sans la subjectivité que peut apporter l'entretien.

C'est donc naturellement que le questionnaire a été choisi comme outil, celui permettant de collecter les réponses en nombre suffisant pour établir un état des lieux, reflétant la population ciblée. De plus, celui-ci nécessite un moindre temps d'investissement des enquêtés pour y répondre, contrairement à un entretien.

Le questionnaire offre plusieurs modalités de réponses :

- Fermées (facilité de réponse ainsi que de traitement de données),
- Ouvertes (permettant au sujet de nuancer ses propos mais oblige son investissement avec parfois l'apparition de certains biais).

Dans ce questionnaire, les 2 types de questions seront utilisés.

b) Choix de la méthode de diffusion

Le questionnaire vise à toucher un grand nombre de masseur-kinésithérapeutes afin de réaliser un état des lieux significatif. L'enquête a été élaborée sur Google drive afin de faciliter les modalités de réponses (renvoi automatique du questionnaire) et permettre aux masseurs-kinésithérapeutes y répondant, de leur prendre un minimum de temps. Cette méthode me permet de plus de recevoir les résultats en temps réel. Cet outil habilite à

proposer des sous-questions en fonction des réponses précédentes afin d'orienter au mieux le questionnaire. De plus celui-ci offre un début de traitement des résultats en les présentant sous forme de graphique et en pouvant les exporter facilement vers un document Excel.

La diffusion du questionnaire a commencé le 1 juillet 2019 via le réseau social « *Facebook* ». Dans un premier temps, sur des groupes regroupant les kinésithérapeutes s'intéressant au domaine respiratoire, ainsi que sur un forum d'échange « *Yahoo* » s'adressant lui aussi aux professionnels travaillant dans ce domaine. Dans un deuxième temps, le 5 août, j'ai procédé à l'envoi de mails à différents conseils nationaux et régionaux de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes. Le CNOMK proposait notamment un onglet pour la mise en ligne des questionnaires des étudiants en formation universitaire. Malheureusement, après plusieurs relances, la diffusion du questionnaire a eu lieu tardivement, le 18 septembre.

Le 12 août, le questionnaire a été partagé sur le site internet Alizé ; syndicat des masseurs-kinésithérapeutes libéraux et salariés.

Le 25 septembre, les réponses ont été closes, ce qui a permis de diffuser le questionnaire pendant 2 mois et demi.

c) Population ciblée

Le questionnaire s'adresse aux masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'État ayant déjà pris en charge des patients atteints de mucoviscidose. Je décide de m'intéresser aux pratiques des professionnels libéraux et cible donc ma population dès le début de mon questionnaire. Ce critère me permet d'obtenir un plus grand échantillon de la population cible, d'avoir des résultats plus représentatifs sans risque de me disperser. De plus, je décide d'inclure dans la population cible les masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge peu de patients atteints de la mucoviscidose (moins de 2). En effet, il me semble important de comparer le soin de tous les malades même ceux n'ayant pas la chance d'être pris en charge dans des cabinets spécialisés (dans les zones reculées par exemple). Peu de critères d'exclusion supplémentaires seront proposés afin de toucher un maximum de personnes et d'observer les différences de réponse en fonction de la population de professionnels concernés.

CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
-Masseur-kinésithérapeute exerçant en libéral actuellement. -Prise en charge actuelle de patients mucoviscidoses	-Pas de prise en charge de patients atteints de mucoviscidose. -Prise en charge exclusive de patients atteints de mucoviscidose en milieu institutionnel.

2. Elaboration du questionnaire

En amont de la construction du questionnaire, j'ai décidé de m'entretenir avec des masseurs-kinésithérapeutes travaillant avec des patients mucoviscidoses et mettant en pratique la réhabilitation respiratoire. Ceci a permis de préciser mes questions, de cibler les éléments importants à prendre en compte, en comparant ces entretiens à la littérature.

Le fond du questionnaire comporte, selon les réponses, au maximum 39 questions se déclinant en 5 parties. (*Cf. annexe I*)

1. La première partie comprend les questions 1 à 12. Elles permettent de cibler la population en regroupant les données identitaires. Elles permettront de classer les réponses selon le sexe, l'IFMK de formation, l'année d'obtention du diplôme, et de mettre en avant ou non une différence de prise en charge en fonction de ces données. Ces données confrontées avec d'autres parties du questionnaire permettront de vérifier les hypothèses H3 et H4. De plus cette partie me permettra d'exclure les masseurs-kinésithérapeutes ne travaillant pas en libéral et ne prenant pas en charge de patients atteints de mucoviscidose. Parmi ces données identitaires sont aussi ciblées les modalités de prise en charge générales des patients, notamment sur la continuité des soins lors de l'absence du masseur-kinésithérapeute référent, car la mucoviscidose nécessite une prise en charge pluri-hebdomadaire.

A la fin de la première partie, la question « Mettez-vous en place la réhabilitation respiratoire avec vos patients atteints de mucoviscidose ? » permet de vérifier l'hypothèse H1 et ainsi de répondre à mon objectif final.

2. Les sujets interrogés sont ensuite dirigés vers la deuxième partie du questionnaire :

Suite à la dernière question, *les kinés ayant répondu « non »* sont conduits vers la fin de l'enquête, avec une dernière question concernant le ou les facteurs limitant la mise en place de la RR. Le but de cette dernière sera de comprendre, pour quelles raisons, les praticiens ne mettent pas en place cette pratique, malgré les recommandations de la HAS et de la littérature. La question se présente sous forme de choix multiples, pour aiguiller les sujets, et faciliter le traitement de données, avec une possibilité de réponse ouverte si les praticiens estiment qu'il s'agit d'une autre raison que celles présentées. Les réponses permettront d'analyser en partie l'hypothèse H7.

Les kinés ayant répondu « oui » sont dirigés vers la suite du questionnaire pour répondre aux objectifs secondaires. Cette partie comprend les questions 13 à 18.

Une définition de la réhabilitation respiratoire est donnée à titre d'information avant de répondre à la suite du questionnaire pour éviter les ambiguïtés et de fausser les réponses. Cette partie interroge sur la durée des programmes de réhabilitation respiratoire, sur la fréquence d'inclusion de celle-ci au sein des séances et sur le suivi ou non d'un protocole spécifique.

3. Une troisième partie inclut les questions 19 à 25 qui permettent de traiter du réentraînement à l'effort, faisant partie intégrante de la réhabilitation respiratoire. Ici, les masseurs-kinésithérapeutes sont interrogés sur leur façon de le mettre en pratique. Le but est de cibler si le réentraînement à l'effort est pratiqué sur chacune des séances de rééducation, ou plus occasionnellement. Les critères de mise en place sont aussi demandés (machine et intensité de travail, facteur de progression et temps de la séance). Cette partie du questionnaire est essentielle, car comme énoncé précédemment le réentraînement à l'effort est une pierre angulaire de la RR. Les pratiques des sujets seront comparées aux recommandations habituelles de la HAS. Cette partie permettra de s'intéresser essentiellement à l'hypothèse H5.

4. La quatrième partie traite, quant à elle, de l'éducation thérapeutique dans les questions 26 à 33. Elle permet de différencier l'éducation thérapeutique du patient, de l'information au patient, en questionnant les enquêtés sur leur formation. Les sujets sont interrogés sur les principaux thèmes abordés lors des séances, la fréquence de celles-ci et

le suivi des connaissances acquises par les patients. La finalité de cette partie est de vérifier H6.

5. La cinquième et dernière partie s'intéresse au suivi des soins en dehors des séances de kinésithérapie. Elle inclue les questions 34 à 39. Il s'agit ici de savoir, grâce à une échelle linéaire, si les professionnels encouragent à pratiquer une activité physique en dehors des soins. Il est vrai que nous vivons dans une société de plus en plus sédentaire, et ce phénomène n'exclut pas les personnes atteintes de maladies chroniques. La pratique sportive permet de pallier en partie à ce phénomène en y alliant les bienfaits de l'activité physique. C'est aussi une manière d'évaluer la continuité des acquis après le stage de réhabilitation.

Enfin, une question ouverte permet aux sujets de s'exprimer sur les difficultés rencontrées lors de la mise en place de la RR. Le format de la question permet d'envisager tous les facteurs limitant sans contraindre les praticiens dans des choix prédéfinis (Vérification de H7).

Une dernière question permet aux sujets d'apporter des remarques au questionnaire, afin de faire apparaître de possibles informations non abordées pendant l'enquête.

3. Lien des hypothèses avec le questionnaire

N°	Description de l'hypothèse	Question(s) permettant de vérifier l'hypothèse
H1	Les MKDE libéraux affirment mettre en place des programmes de RR avec leurs patients atteints de la mucoviscidose	Question N° 12
H2	Peu de MKDE libéraux incluent toutes les composantes d'un programme de RR.	Questions N° 19, 26, 34.
H3	Les MKDE prenant moins de 2 patients atteints de la mucoviscidose par an mettent moins en place les programmes de RR	Questions N° 7, 12.
H4	La RR est moins pratiquée avec les patients les plus jeunes.	Questions N° 8, 12.
H5	Le réentrainement à l'effort est la composante la plus pratiquée de la réhabilitation respiratoire.	Questions N° 19, 26, 34
H6	Il existe beaucoup de confusions entre les notions d'éducation thérapeutique du patient et d'éducation à la santé.	Questions N° 26, 27.
H7	Le principal facteur limitant la mise en place de programme de réhabilitation respiratoire est la période d'exacerbation des patients.	Questions N° 12,13, 38.

Figure 6: Synthèse des hypothèses en lien avec le questionnaire

4. Objectifs du questionnaire

L'objectif final principal est de savoir si la prise en charge masso-kinésithérapique, des patients atteints de mucoviscidose, par les praticiens libéraux inclut la réhabilitation respiratoire.

Des objectifs secondaires sont attendus :

Il s'agira de déceler si les modalités de mise en place des masseurs-kinésithérapeutes suivent les recommandations de la HAS et de la littérature. De plus la mise en avant des facteurs limitant l'inclusion de la RR dans la prise en charge de ces patients est attendue.

5. Pré-test : validation du questionnaire

Afin de valider et finaliser mon questionnaire, celui-ci a été envoyé à une sélection de personnes.

- Des masseurs-kinésithérapeutes libéraux travaillant spécifiquement dans le domaine respiratoire avec une prise en charge de patients atteints de mucoviscidose régulière (1 personne).
- Des masseurs-kinésithérapeutes libéraux travaillant occasionnellement avec de patients atteints de mucoviscidose (3 personnes).
- Des masseurs kinésithérapeutes n'exerçant pas particulièrement dans le domaine respiratoire (2 personnes)
- Des étudiants en masso-kinésithérapie (3 personnes)

Ces personnes ont pu répondre au questionnaire dans les mêmes conditions que la future diffusion. Ils ont pu apporter des modifications au niveau du fond, notamment sur la partie de l'éducation thérapeutique du patient qui peut être facilement confondue avec l'instruction du patient. Des ambiguïtés ont pu être levées, et beaucoup de questions ouvertes ont été transformées en réponses à choix multiples pour faciliter la réponse des sujets interrogés et de plus le traitement des réponses.

Ce pré-test m'a de plus permis d'estimer le temps de réponse de 5 à 10 minutes maximum pour l'indiquer en amont du questionnaire.

6. Traitement statistique

Suite aux réponses obtenues, les réponses seront analysées grâce au logiciel Excel®. Les hypothèses opérationnalisées H3 et H4 feront l'objet de statistiques inférentielles. Le test exact de Fischer sera réalisé, pour ces dernières, grâce au logiciel en ligne Biostatgv®. En ce qui concerne les hypothèses H1, H2, H5, H6 et H7 ces dernières feront l'objet de statistiques uniquement descriptives car nous n'avons pas besoin de mettre en lien 2 variables.

7. Flow Chart de l'étude

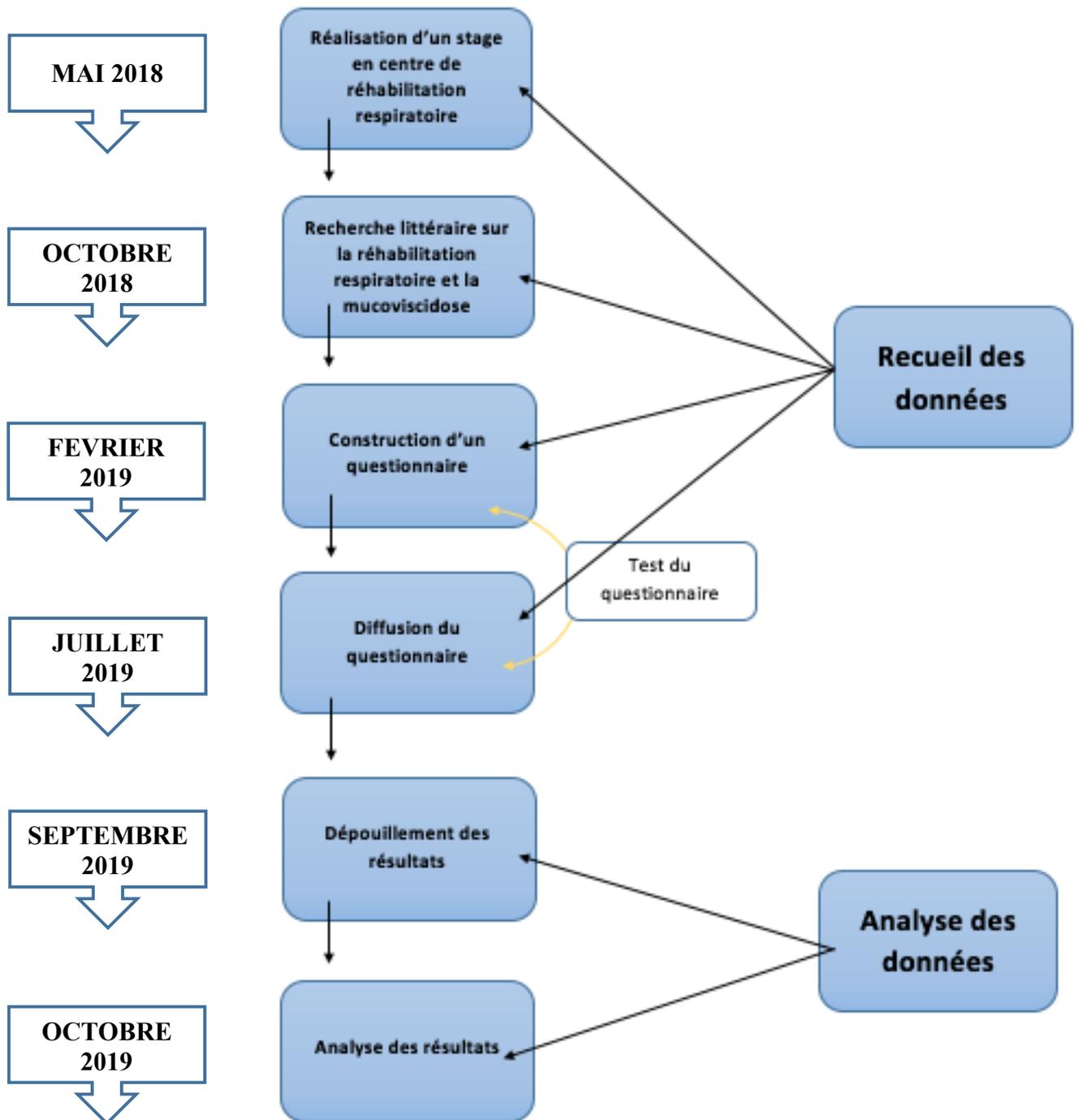


Figure 7: Flow chart de l'étude

III. RESULTATS

1. Statistiques descriptives

a) Recueil des données

Les résultats ont été recueillis du 1 juillet au 1 septembre. Ces derniers ont été classés dans un tableau Excel (Annexe III) afin de faciliter le traitement des données.

Le questionnaire a obtenu 48 réponses dont 39 exploitables. Notre effectif est donc de n=39. 81,25 % des participants sont inclus et 18,75% sont exclus.

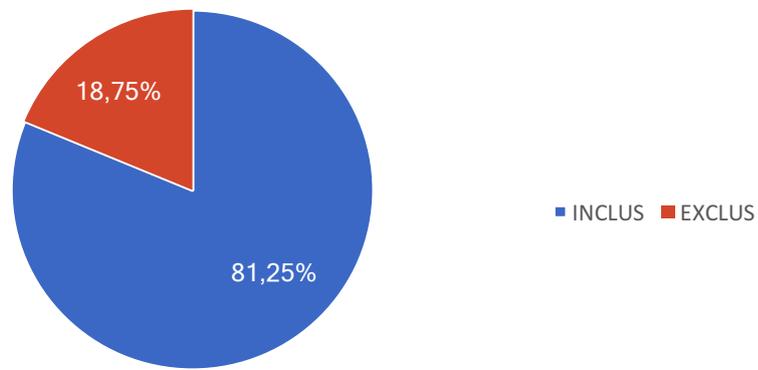


Figure 8: Sélection des participants

Les participants ont été exclus pour différentes raisons :

- Pas de prise en charge de patients atteints de la mucoviscidose (1 participant)
- Pas de prise en charge en milieu libéral (8participants)

b) Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon est composé de 22 hommes (56,4%) et de 17 femmes (43,6%).

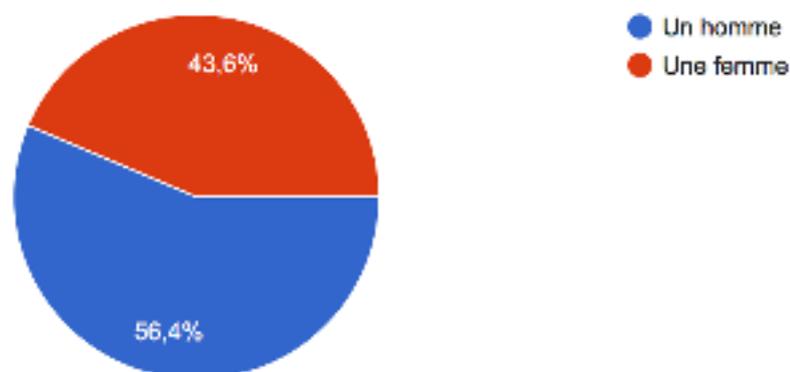


Figure 9: Sexe des participants

Les participants sont d'une tranche d'âge majoritairement jeune puisque 28 masseurs-kinésithérapeutes sélectionnés ont moins de 40 ans (71,8%) et de plus, la moyenne de l'année d'obtention du diplôme d'état est de 2005,7.

39 réponses



Figure 10: Date d'obtention du diplôme d'état des participants

Géographiquement, la population étudiée provient majoritairement des régions d'Auvergne/Rhône Alpes, de Provence-Alpes-Côte d'Azur et d'Île de France.

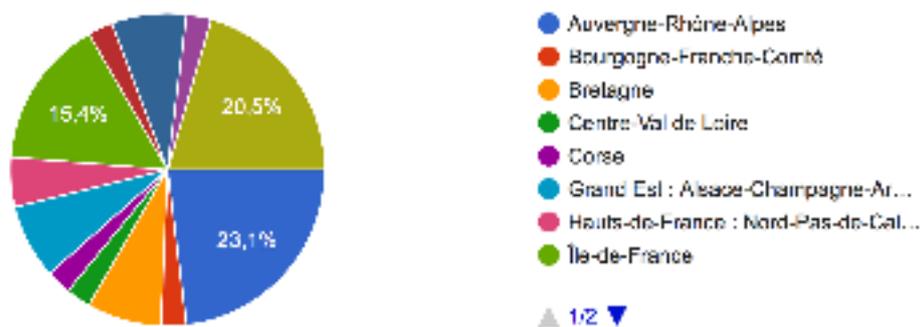


Figure 11: Répartition géographique des participants

Au niveau de l'intensité de prise en charge, seulement 11 masseurs-kinésithérapeutes (28,2%) soignent occasionnellement cette patientèle avec moins de 2 patients par an. 28 personnes interrogées prennent en charge régulièrement voire de manière exclusive des patients atteints de la mucoviscidose (71,8%).

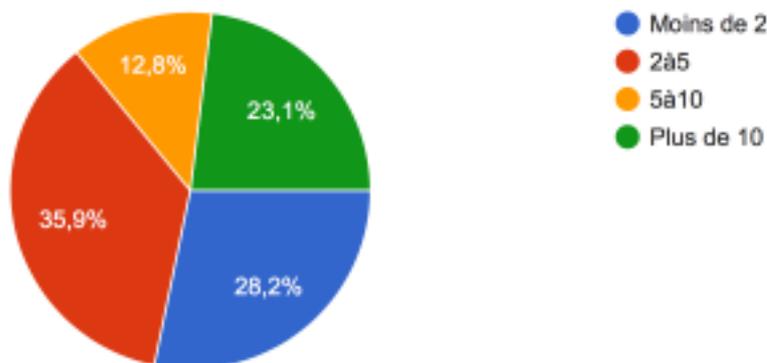


Figure 12: Nombres de patients atteints de la mucoviscidose pris en charge par an par chaque MK. .

c) Caractéristiques de la patientèle prise en charge par l'échantillon

Le diagramme ci-dessous nous montre la tranche d'âge majoritaire des patients pris en charge par les masseurs-kinésithérapeutes interrogés.

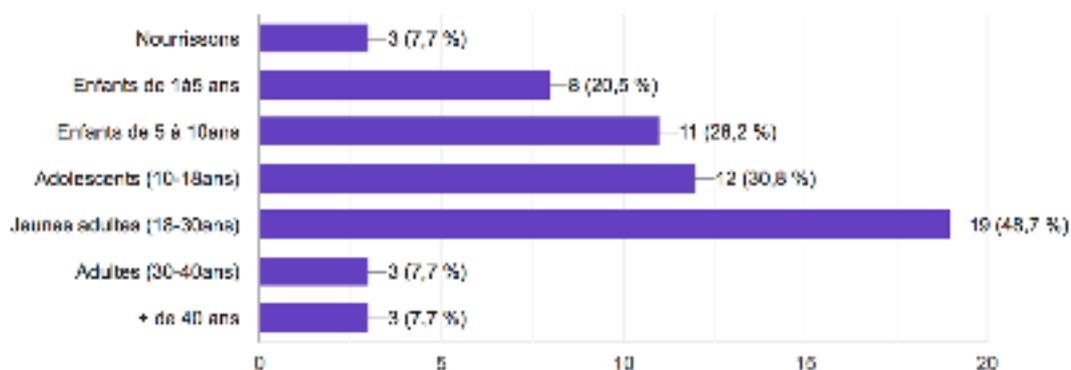


Figure 13: Tranche d'âge majoritaire des patients pris en charge par les MK de l'échantillon

d) Caractéristiques de la prise en charge

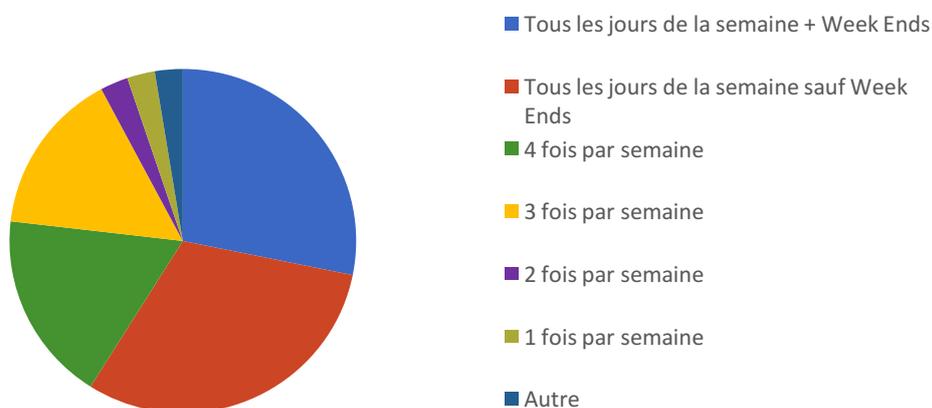


Figure 14: Nombre de prise en charge dont bénéficient les patients chaque semaine.

Les patients pris en charge par l'échantillon de masseurs-kinésithérapeutes bénéficient à 92% d'une prise en charge pluri hebdomadaire. La case « autres » regroupe les masseurs kinésithérapeutes variant l'intensité de prise en charge selon l'état du patient.

La prise en charge des patients est partagée entre plusieurs thérapeutes pour 30 MKDE (77%) pour les patients pris en charge 4 fois par semaine ou plus contre 62,5 % pour les patients vus au maximum 3 fois par semaine.

e) La réhabilitation respiratoire et la mucoviscidose.

Dans notre échantillon 34 sujets (87,2%) mettent en place un programme de réhabilitation respiratoire avec leurs patients atteints de mucoviscidose.

39 réponses

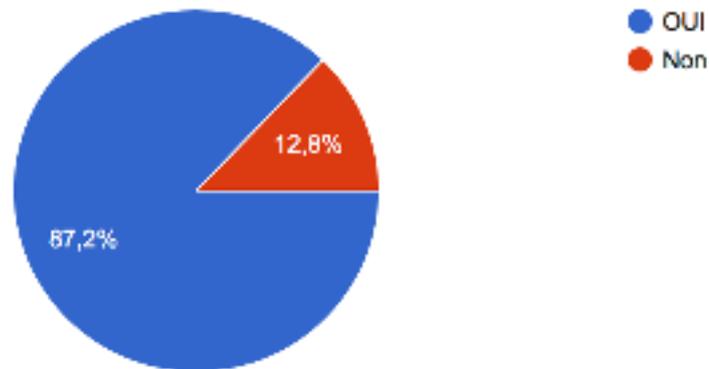


Figure 15: Masseurs kinésithérapeutes mettant en place des programmes de réhabilitation respiratoire.

3/5^{ème} des MK ne mettent pas en place la RR car ils trouvent que leurs patients sont trop jeunes pour suivre le programme.

De plus 4/5^{ème} des MK ne mettant pas en place la RR ont plus de 40 ans contre 20,5% pour les sujets ayant répondu Oui.

Pour la suite des résultats, nous nous intéresserons uniquement aux praticiens ayant répondu qu'ils pratiquaient la réhabilitation respiratoire. Par conséquent notre échantillon passe de n=39 à n= 34.

Parmi les 34 sujets mettant en place la réhabilitation respiratoire, 30 MKDE (88%) incluent ceci comme une prise en charge à l'année et 4 professionnels (9%) mettent en place des programmes sur 2-3 mois.

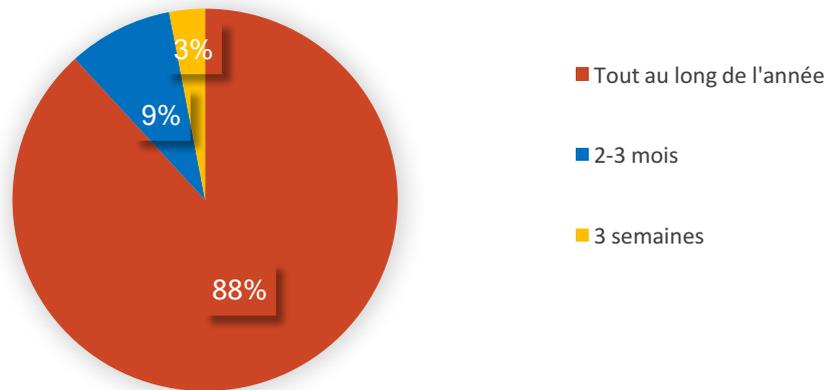


Figure 16 : Durée des programmes de réhabilitation respiratoire

En ce qui concerne les masseurs-kinésithérapeutes proposant des programmes de 2-3 mois à leurs patients, 23 n'incluent pas la réhabilitation respiratoire à chaque séance (66,6%).

Pour les professionnels mettant en place la RR tout au long de l'année, la moitié l'inclut à chaque séance. Au sein d'entre eux, 18 la proposent 2 fois par semaine (53,3%), 7 kinés 3 fois par semaine (20%) et 5 de manière variable (13,3%).

Pour ce qui est du suivi ou non d'un protocole précis, 17 sujets ont répondu. Au sein d'eux 13 masseurs-kinésithérapeutes ont affirmé qu'ils ne pratiquaient pas la RR selon un type de protocole. Nous pouvons remarquer que 3 des sujets déclarent suivre les recommandations d'associations telles que l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK), Vaincre La Mucoviscidose (VLM), la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) ou encore l'European Respiratory Society (ERS). Un dernier sujet indique adapter ses protocoles en fonction de l'EFX de ses patients

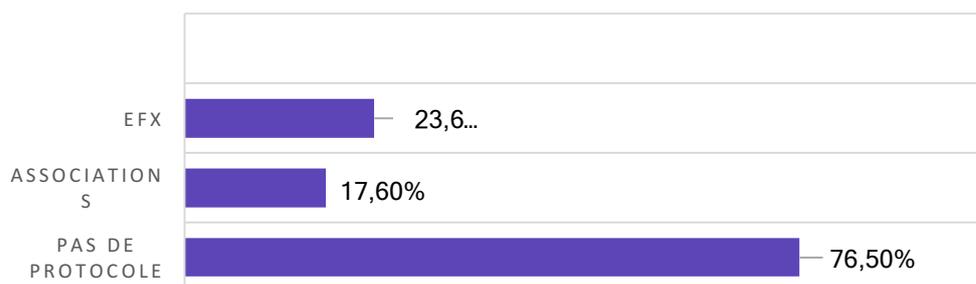


Figure 17: Pourcentage des sujets suivant un protocole de réhabilitation respiratoire.

f) Le réentraînement à l'effort

Les sujets sont 28 à inclure dans les programmes de RR le réentraînement à l'effort (82,4%). Parmi eux 96,4% utilisent des supports instrumentaux. Seulement 5 participants s'appuient sur un seul moyen (14,9%) notamment le vélo. Pour ceux ayant recours à plusieurs moyens instrumentaux, nous retrouvons essentiellement l'utilisation du vélo à 89,3%, du tapis de marche à 71,4% ainsi que du rameur à 14,3%.

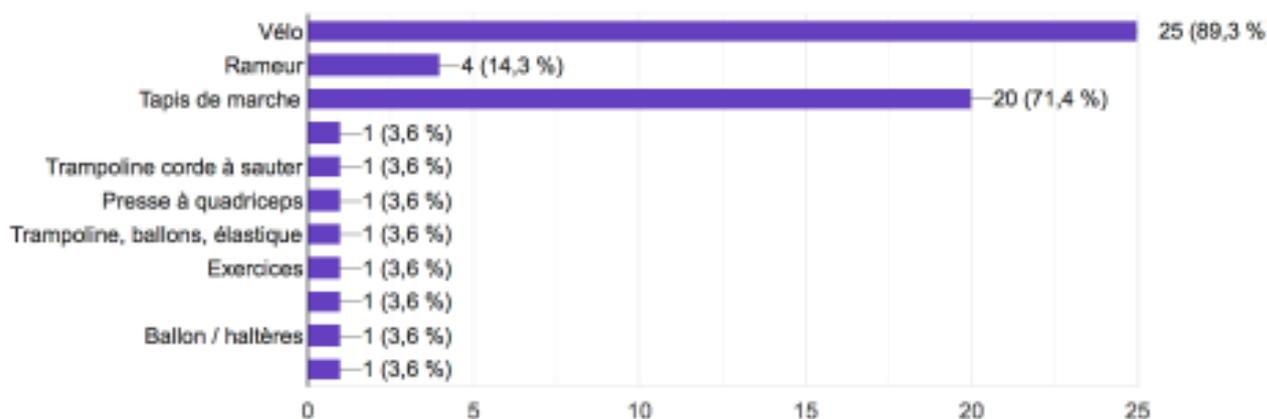


Figure 18: Moyens instrumentaux utilisés pour la mise en place du réentraînement à l'effort.

Par la suite, les professionnels étaient interrogés sur la façon de contrôler l'intensité de travail de leurs patients. Une association de facteurs est à noter pour la plupart d'entre eux avec en majorité un contrôle de la fréquence cardiaque (maximum ou cible) à 53,58% et

de la dyspnée pour la moitié des professionnels. D'autres marqueurs sont évoqués tels que la SaO2 ou la résistance maximale.

Au cours des programmes de RR, les facteurs de progression mesurés par les masseurs kinésithérapeutes sont sensiblement les mêmes.

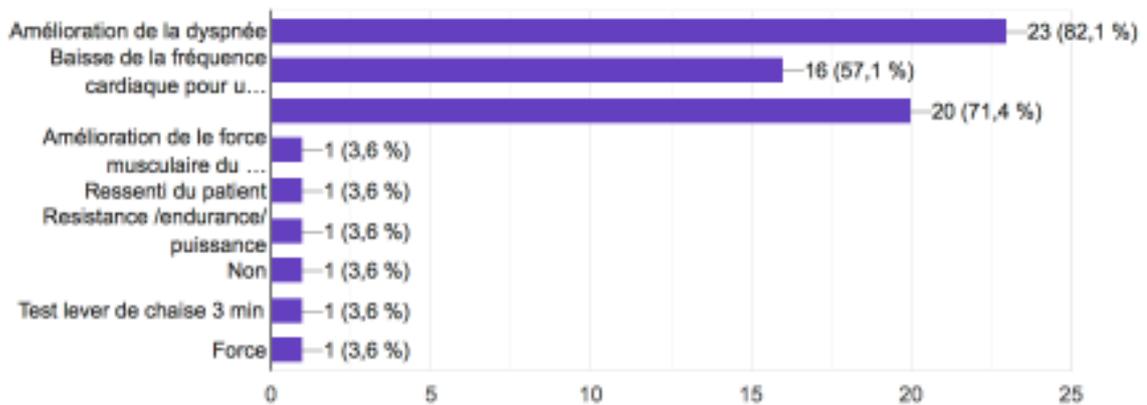


Figure 19: Facteurs de progression pris en compte par les masseurs-kinésithérapeutes.

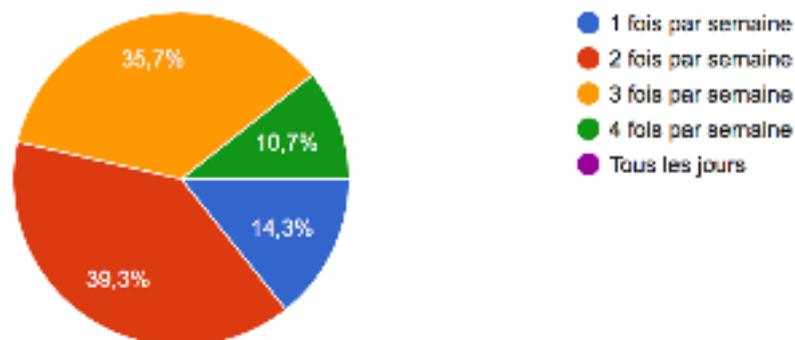


Figure 20: : Fréquence de la pratique du réentraînement à l'effort par semaine

Ci-dessus voici la fréquence à laquelle les praticiens incluent du réentraînement à l'effort dans leurs séances chaque semaine. Les patients bénéficient d'au moins 3 sessions hebdomadaires ou plus pour 13 (46,4%) d'entre eux. La durée de celles-ci varie de moins de 20 minutes à plus de 30. Nous pouvons cependant noter que 24 MKDE ont des séances d'une durée minimale de 20minutes (86% des séances durent au minimum plus de 20 min.

g) L'éducation thérapeutique

Les participants sont 31 (91,2%) à inclure de l'éducation thérapeutique dans leur programme de RR. Néanmoins 17 d'entre eux (54,8%) ne possèdent pas de formation.

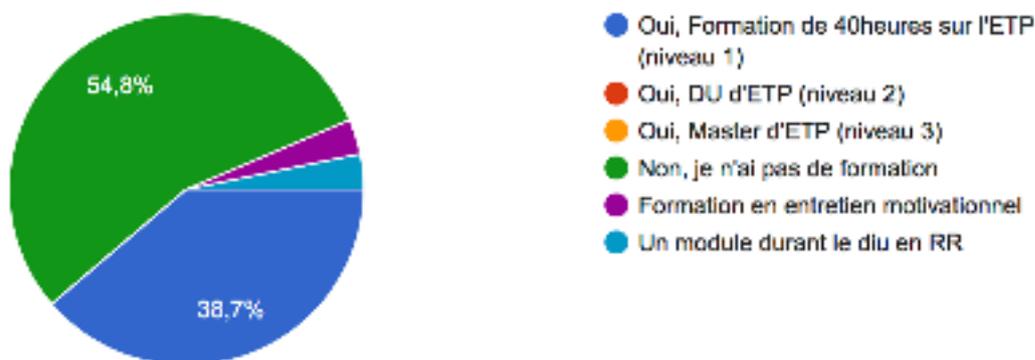


Figure 21: Détention d'une formation d'éducation thérapeutique ou non par les praticiens.

Les séances d'éducation thérapeutique sont réalisées majoritairement de manière individuelle, pour 23 MKDE sur 31.

Les masseurs-kinésithérapeutes effectuent des sessions mensuelles pour 17 (54,8%) d'entre eux. Pour 11 sujets (35,5%), la répartition de ces dernières varie en allant d'une fréquence bimestrielle à moins de 3 fois par an. Quant aux professionnels restants, l'éducation thérapeutique intervient au fil des séances de manière pluri-hebdomadaire.

Les sujets ont, à posteriori, indiqué quels étaient les principaux thèmes abordés lors de ces séances. Les thématiques suivantes sont ressorties :

- Savoir réaliser un drainage bronchique (pour 93,5% des sujets)
- Savoir repérer les signes d'alerte d'une exacerbation (77, 4%)
- Savoir réagir face aux signes d'exacerbation (77, 4%)
- Discuter d'un sport adapté à la pathologie (77, 4%)
- Savoir réaliser un spray ou un aérosol doseur (71%)
- Savoir s'hydrater correctement
- Connaître les règles d'hygiène

La suite de l'enquête questionnait les masseurs-kinésithérapeutes sur la réalisation d'une évaluation des compétences acquises.

Les sujets interrogés sont 13/30 à réaliser un suivi des connaissances. Ces derniers s'y prennent de différentes manières : questionnaire écrit, interrogatoire oral ou encore de manière informelle au fil des séances.

Enfin, nous nous intéressons à l'inclusion de la famille dans les séances d'éducation. Sur une échelle graduée de 1 (non je n'inclus jamais la famille dans les séances d'ETP) à 5 (oui les parents sont systématiquement présents aux séances d'ETP) la moyenne est de 2,77 avec un écart type de 1,02.

h) Renforcement musculaire

Les professionnels interrogés sur les programme de RR sont 28/34 (82,4%) à inclure le renforcement des membres inférieurs et supérieurs.

i) Suivi en dehors des séances de soins

Ensuite, le questionnaire se penchait sur l'activité physique en dehors des séances au cabinet de kinésithérapie. Grâce à l'échelle graduée de 1 (non je n'en parle jamais à mes patients) à 4 (oui je les dirige systématiquement vers une activité sportive), il en ressort une moyenne de 3,8 et un écart type de 0,55.

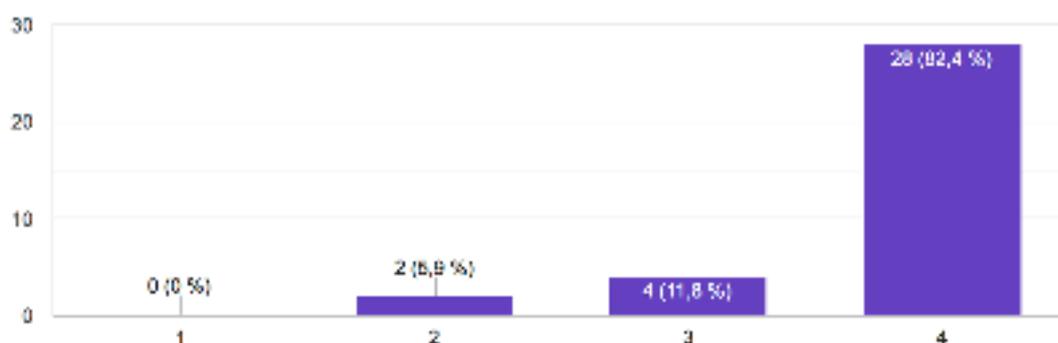


Figure 22: Proposition d'une activité physique en dehors des séances de soins

Les sujets indiquaient, à posteriori, les sports préférentiellement conseillés à leurs patients. La majorité oriente vers l'activité physique choisie par le patient. Pour les autres, ils conseillent des sports tels que la marche ou la course à pied.

En croisant les résultats de la pratique du RAE et de la promotion de l'activité sportive, nous retrouvons que 5 MKDE sur 6, ne mettant pas en place de RAE proposait néanmoins systématiquement un sport à leurs patients.

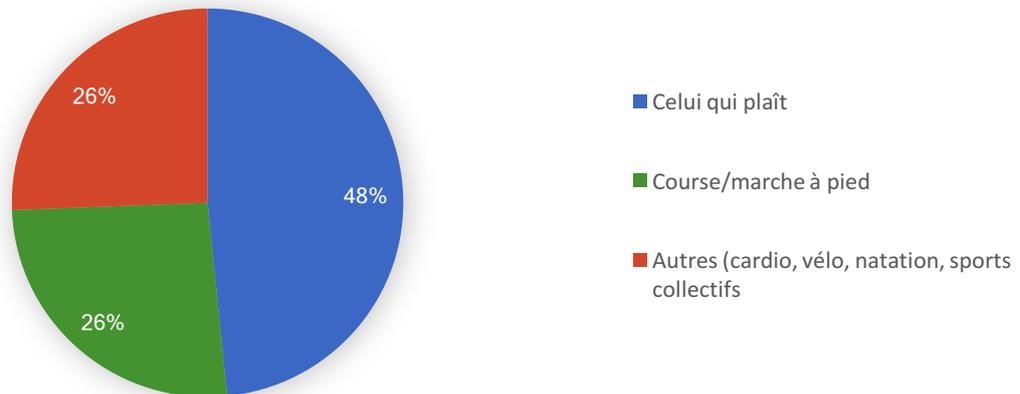


Figure 23 : Principaux sports proposés par les masseurs kinésithérapeutes aux patients.

La question suivante s'intéressait à l'association du travail du masseur-kinésithérapeute avec d'autres structures. Une majorité de réponses négatives est à noter pour 22 des praticiens sur 27 (81,5%). En ce qui concerne les professionnels ayant répondu oui, les associations de patients sont largement sollicitées telles que Vaincre La Mucoviscidose ou Étoile Des Neiges. De plus, nous pouvons remarquer la coopération de certains cabinets avec des salles de sport ou des coachs sportifs.

j) Facteurs limitant la mise en place de la réhabilitation respiratoire

Pour finir, l'enquête s'intéressait aux facteurs limitants perçus par les professionnels libéraux pour mettre en place des programmes de RR.

Les items proposés nous ont permis de mettre en avant que la mise en place d'un tel programme était couramment limité par le patient. En effet, la non coopération de celui-ci est un facteur limitant pour 21 des sujets (61,8%) ainsi que l'état du patient, notamment en exacerbation pour 14/34 MKDE (41,2%). Nous pouvons de plus noter que l'entourage du patient est un facteur pouvant contraindre le déroulement de la RR pour 9 des sujets interrogés (26,5%).

Toutefois d'autres éléments perçus par les masseurs-kinésithérapeutes entravent la pratique de la RR, à savoir :

- Le manque de temps pour 15 professionnels (44,1%)
- Le manque de matériel pour 7 sujets (20,6%)
- La contrainte d'application des règles d'hygiène pour 7 professionnels (20,6%).

En dehors des items proposés, d'autres facteurs limitants ont été proposés par les sujets interrogés. Le manque de cotation adaptée, ou la scolarité des patients, difficile à concilier avec ces programmes ressortent de cette question.

2. Statistiques inférentielles

Nous pouvons tester l'association entre les variables RR et âge des patients. Ayant des effectifs théoriques inférieurs à 5 le test exact de Fisher est préféré à celui du χ^2 afin de respecter les conditions de validité.

Le but est de tester l'indépendance de l'âge du patient sur la mise en place de RR par le MK.

Pour ce faire, l'âge des patients a été transformé en variable binaire. Nous obtenons ainsi 2 catégories : enfants (Nourrissons \rightarrow 10ans) et adultes (>10ans).

Nous posons alors :

- H_0 : L'âge du patient n'influence pas la mise en place de RR par le MK (indépendance entre les 2 variables)
- H_4 : la RR est moins pratiquée avec les patients de moins de 10 ans. (Lien entre les 2 variables)

Nous obtenons le tableau de contingence suivant :

	RR	PAS DE RR
Enfants de moins de 10 ans	22	7
Adultes de plus de 10 ans	37	2

Tableau 1: Tableau de contingence du test exact de Fisher

En utilisant le test exact de Fischer, on obtient :

- p-value : 0,031
- Odds Ratio : 0,1744 Intervalle de confiance à 95% [0,0163 ; 1,0242]

Soit $p < 0,05$: on rejette donc H_0 au risque alpha de 5%.

Il y a donc bien une différence significative entre l'âge et la mise en place de RR par le thérapeute.

De plus nous pouvons tester s'il existe un lien entre la mise en place de la RR et le nombre de patients atteints de la mucoviscidose par MK.

Pour les mêmes raisons que précédemment, nous effectuons un test exact de Fischer afin de tester l'indépendance des 2 variables.

Nous posons alors :

- H_0 : Le nombre de patient atteints de la mucoviscidose pris en charge par le MK n'influence par la mise en place de RR par celui-ci (indépendance entre les 2 variables)
- H_3 : Les MKDE prenant moins de 2 patients atteints de la mucoviscidose par an mettent moins en place les programmes de RR. (Lien entre les 2 variables)

Nous obtenons le tableau de contingence suivant :

	RR	PAS DE RR
Moins de 2 patients mucoviscidose	9	2
Plus de 2 patients mucoviscidose	25	3

Tableau 2: Tableau de contingence du test exact de Fischer

En utilisant le test exact de Fischer, on obtient :

- p-value : 0,609
- Odds Ratio : 0,5494 Intervalle de confiance à 95% [0,0532 ; 7,5807]

Soit $p > 0,05$: on ne rejette donc pas H_0 au risque alpha de 5%.

Il n'y a donc pas de différence significative entre le nombre de patients atteints de mucoviscidose suivi par le praticien et la mise en place de RR par celui-ci.

IV. DISCUSSION

Le recueil des résultats permet d'aboutir à une analyse statistique descriptive et inférentielle. Nous procéderons à la vérification ou au rejet des hypothèses de recherche selon les résultats de l'étude, afin de répondre aux différents objectifs. Par la suite, nous identifierons les biais et les limites de notre enquête.

1. Analyse des résultats de l'enquête

a) Vérification des hypothèses

Le questionnaire interrogeait les masseurs-kinésithérapeutes prenant en charge un ou plusieurs patients atteints de la mucoviscidose.

- **L'hypothèse de recherche principale H1** était : « Les MKDE libéraux affirment mettre en place des programmes de réhabilitation respiratoire avec leurs patients atteints de la mucoviscidose ».

Pour cela nous devons nous pencher sur la question N°12 : « Mettez-vous en place la réhabilitation respiratoire (RR) avec vos patients mucoviscidoses ? ».

Sur les 39 participants 34 répondent mettre en place un programme de RR.

Ainsi l'hypothèse semble être confirmée puisque 82,7% des sujets interrogés ont répondu « oui ».

Néanmoins après avoir répondu à H1 nous pouvons nous intéresser aux différentes composantes de la RR sur laquelle se penche H2.

- **L'hypothèse de recherche principale H2** : « Peu de MKDE libéraux incluent toutes les composantes d'un programme de RR ».

Afin de vérifier H2 nous devons nous reporter aux questions 16, 22 et 29. De ce fait, pourront être considérés comme pratiquant la RR, exclusivement les professionnels ayant répondu « Oui » aux trois questions.

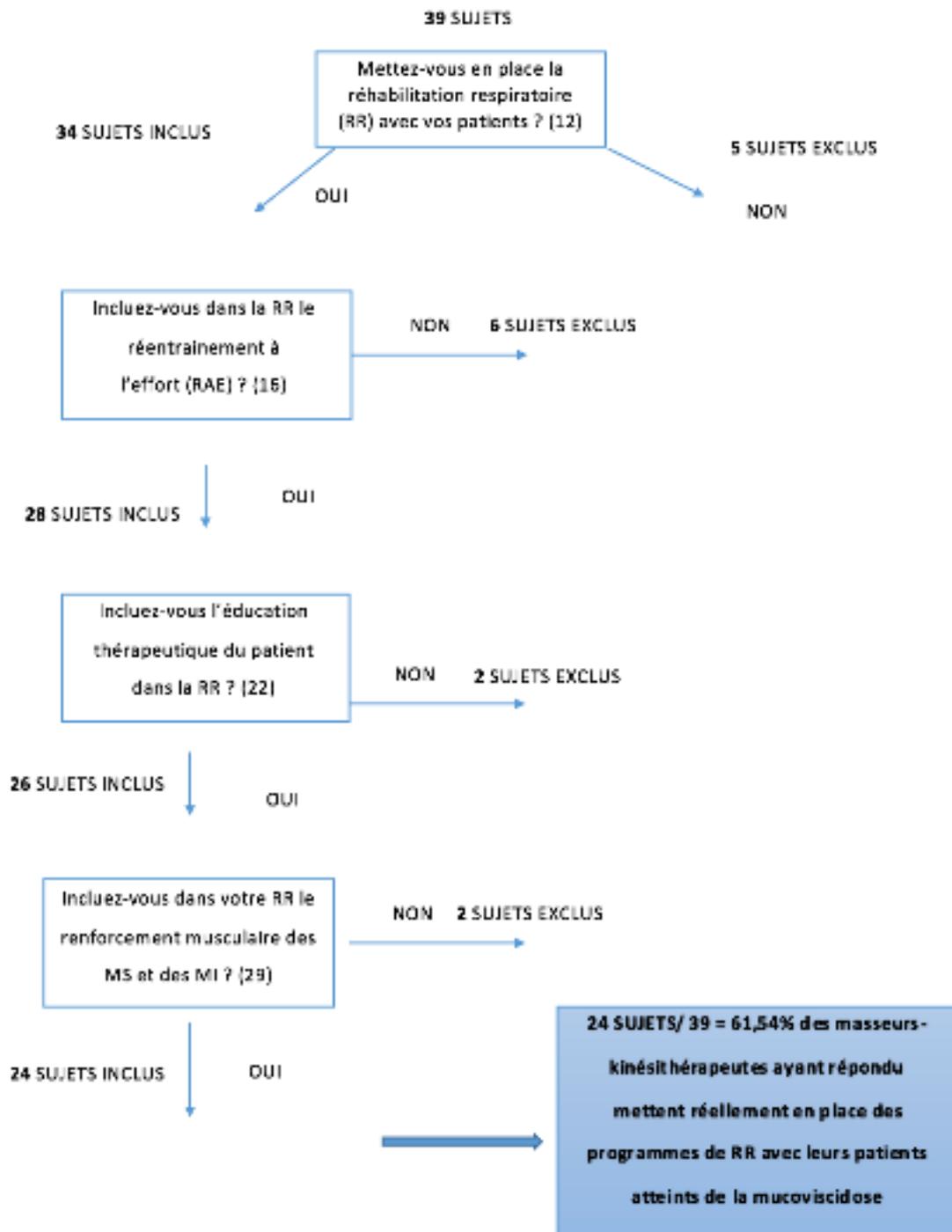


Figure 24 : Diagramme de flux permettant de répondre à l'hypothèse H2.

Au vu des statistiques obtenues nous pouvons conclure que l'hypothèse H2 est vérifiée.

Suite à cela, nous pouvons nous interroger sur l'écart présent entre H1 et H2.

Ceci peut être corrélé à l'absence de protocole précis à suivre présent dans la littérature et confirmé par le questionnaire. Effectivement, 13 des sujets sur 17 indiquent ne pas suivre de protocole. En ce qui concerne les MK restants, ceux-ci s'appuyant sur les recommandations d'associations ou les résultats d'EFX des patients, nous ne pouvons pas considérer cela comme un protocole. De plus, cet écart peut être lié au manque d'informations/ connaissances des professionnels sur la notion de RR. Assurément, la définition de la RR reste obscure pour un grand nombre de MKDE, car 88% d'entre eux pensent que la RR se pratique tout au long de l'année. Cependant, la RR est un programme devant être réalisé à titre de stage [6] initialement conduit sur une période de 6 à 12 semaines.

Les MKDE sont, par conséquent, égarés sur les bonnes pratiques à adopter bien que H1 nous montre qu'il existe un réel engagement des MKDE à mettre en place de la réhabilitation respiratoire.

- **L'hypothèse secondaire H3** : Les MKDE prenant moins de 2 patients atteints de la mucoviscidose par an mettent moins en place les programmes de RR.

Afin de pouvoir vérifier l'hypothèse nous avons précédemment réalisé un test exact de Fisher. Au vu des résultats nous pouvons conclure qu'il n'existe pas de différence significative entre le nombre de patients soignés atteints de la mucoviscidose et la mise en place de RR ou non par le MK. Nous pouvons raccorder la vérification de l'hypothèse à la réalité de la pratique. En effet, certains professionnels travaillent au sein de cabinets spécialisés dans la prise en charge des pathologies respiratoires tandis que d'autres sont amenés à une prise en charge exclusive d'un patient atteint de la mucoviscidose (exemple des zones sous-dotées). Nous aurions eu tendance à admettre que les professionnels, n'étant pas spécialisés dans la prise en charge respiratoire, étaient moins à même à mettre en place des programmes de RR. Dès lors, nous pouvons avancer l'égalité des chances de prise en charge des patients vivant dans des villes plus reculées.

- **L'hypothèse secondaire H4** : La RR est moins pratiquée avec les patients de moins de 10ans.

Afin de pouvoir vérifier l'hypothèse nous avons précédemment réalisé un test exact de Fisher. Pour cela, nous avons décidé de regrouper dans la partie jeune les patients ayant moins de 10 ans afin de créer une variable binaire. Le test statistique montre une différence

significative de mise en place de la RR entre les patients de moins de 10 ans et ceux plus âgés en faveur de ces derniers. Au vu des résultats obtenus nous pouvons conclure que l'hypothèse H4 est vérifiée.

Nous pouvons interpréter concrètement ce résultat. En réalité, la RR regroupe des composantes difficilement adaptables à nos jeunes patients notamment l'éducation thérapeutique du patient et le réentrainement à l'effort. Or la RR étant déjà peu protocolisée, peu d'adaptations sont clairement proposées bien que la HAS précise que celle-ci « [La RR] s'adresse à tout patient, quel que soit son âge ».

L'ETP des plus petits peut être acquise via celle des parents. C'est ce que mettait en avant la question n°28 avec des réponses montrant l'inclusion majoritaire de ceux-ci aux séances. La HAS évoque le rôle de l'aidant dans la prise en charge thérapeutique. Les parents, ayant généralement le rôle de l'aidant dans la mucoviscidose, doivent être présents dans leur mission de soin et de prendre soin. Ils interviendront dans :

- La majoration des séances de kinésithérapie.
- La gestion, la préparation et l'administration des médicaments au quotidien.
- La reconnaissance des signes d'alerte voire d'urgence et la mise en place des mesures adéquates pour y faire face.

Ces dernières compétences correspondent à celles devant être acquises par le patient dont l'âge le permet.

En ce qui concerne le RAE et le renforcement musculaire aucune recommandation n'est retrouvée en ce qui concerne les nourrissons.

- **L'hypothèse secondaire H5** : Le réentrainement à l'effort est la composante la plus pratiquée de la réhabilitation respiratoire.

Après le traitement des résultats nous pouvons avancer que l'hypothèse H5 est invalidée. Effectivement, le RAE est autant pratiqué que le renforcement musculaire à hauteur de 82,4% des praticiens ayant répondu. De plus l'éducation à la santé est pratiquée par 91,2% des sujets. Le RAE, bien qu'étant inclu par une majorité des masseurs-kinésithérapeutes, n'est donc pas la composante la plus appliquée par ces derniers. Cette hypothèse avait été avancée pour plusieurs raisons. D'une part, la richesse de la littérature sur les bénéfices de l'activité physique, d'autre part sur la promotion de l'activité physique dans notre société de plus en plus sédentaire où l'inactivité physique est la première cause de mortalité évitable [16].

En ce qui concerne les recommandations de la HAS pour la mise en place du RAE, celles-ci sont plutôt bien suivies par les sujets ayant répondu. Les séances de RAE sont pratiquées 3 fois par semaine pour la moitié des professionnels, avec des séances durant plus de 20 minutes pour 24 praticiens sur 28. Le vélo, le rameur et le tapis de course sont les supports instrumentaux majoritairement utilisés et rentrent dans les recommandations d'activité aérobie/ en endurance recommandées par la HAS. Ces dernières sont aussi suivies en ce qui concerne l'intensité de travail.

Le RAE peut être de plus rapproché de la pratique d'un sport en parallèle des séances de kinésithérapie. En effet, la pratique d'une activité physique complémentaire permettait de faire perdurer les effets du RAE en y alliant un côté ludique voir de partage et d'inclusion dans les sports collectifs. Or, les masseurs-kinésithérapeutes font partis des professionnels de santé les plus proches des patients et devraient être en première ligne pour la promotion d'une pratique sportive. C'est ce que montre l'échelle graduée (de 1 à 4) de la réponse 30. Effectivement, 28 praticiens sur 30 dirigent systématiquement leurs patients vers une activité sportive. Par ailleurs le sport est une activité proposée même quand le RAE n'est pas mis en place dans les séances (5/6).

Nous pourrions également nous intéresser à la notion d'éducation thérapeutique sur laquelle se penchait H6.

- **L'hypothèse secondaire H6** : Il existe beaucoup de confusions entre les notions d'éducation thérapeutique du patient et d'éducation à la santé.

Effectivement, 31/34 des praticiens (91,2%) affirment inclure des séances d'ETP dans leurs programmes. Cependant, 17 d'entre eux (54,8%) ne possèdent pas la formation requise pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient selon l'arrêté du 2 août 2010. De ce fait, nous pouvons nous demander si les praticiens apportant une simple éducation au patient rentrent dans des programmes de réhabilitation respiratoire. Dans le cas contraire, seulement 23,1 % des participants rentreraient dans les critères de mise en place d'un programme de RR.

- Nous avons précédemment noté que la HAS définit la RR comme « un programme encadré par une équipe multi-professionnelle, alliant une **éducation thérapeutique** et un réentraînement à l'effort ». Tout comme le précise l'arrêté du 2/08/2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation

thérapeutique du patient[13] : Article 2 « *L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme* ».

Nous pouvons encore une fois retrouver ce terme figurant à l'avenant 5[17].

- A contrario, l'apparition des 2 nouveaux actes du 1^{er} juillet 2018 figurant sur la NGAP concernant la RR chez les patients atteints de BPCO comprend une **éducation à la santé**.

Il en convient alors que l'éducation thérapeutique reste une notion floue aussi bien pour les professionnels de santé que du côté des recommandations.[18]

- **L'hypothèse secondaire H7** : le principal facteur limitant la mise en place de programme de réhabilitation respiratoire est la période d'exacerbation des patients. Les résultats obtenus nous permettent d'invalider l'hypothèse. En réalité, bien que la période d'exacerbation soit une composante limitant largement la mise en place de RR pour 13/34 MKDE (41, 2% des prises en charge), la non coopération des patients (21 sujets) et le manque de temps (15 professionnels) sont jugés comme des éléments impactant davantage la mise en place de la RR.

Néanmoins, l'exacerbation gardant une part importante de la limitation dans cette pratique peut être discutée. En effet, la HAS précisait bien que « la période d'exacerbation n'est pas une contre-indication à la réhabilitation, mais il faudra adapter l'intensité ou la fréquence des exercices prescrits ». Ainsi la part d'adaptation des masseurs-kinésithérapeutes reste insuffisante, en période d'exacerbation, face aux recommandations de la HAS.

2. Réponses aux objectifs

La vérification ou l'infirmité des hypothèses nous permettent de répondre aux objectifs de départ.

Pour rappel :

- **L'objectif final principal** était de savoir si la prise en charge masso-kinésithérapique, des patients atteints de la mucoviscidose, par les praticiens libéraux, incluait la réhabilitation respiratoire. Cet objectif correspondait principalement aux hypothèses H1 et H2.

Ainsi, au décours de l'enquête, nous avons pu mettre en avant que malgré le manque

de connaissances sur l'ensemble des programmes de RR, les MKDE proposent une prise en charge semblable à leurs patients atteints de la mucoviscidose.

- **Des objectifs secondaires** étaient attendus : Il s'agissait de déceler si les modalités de mise en place des masseurs-kinésithérapeutes suivaient les recommandations de la HAS et de la littérature. De plus, la mise en avant des facteurs limitant l'inclusion de la RR dans la prise en charge de ces patients est attendue. Ces objectifs correspondaient aux hypothèses secondaires.

Au vu des résultats de l'enquête, nous pouvons exposer que, malgré de grosses confusions de la part des professionnels, les composantes mises en place, suivent de manière générale, les recommandations de la HAS :

- Le réentraînement à l'effort, au niveau de la durée, fréquence, intensité des séances et des activités choisies suit majoritairement les conseils de la HAS.
- L'éducation thérapeutique ne suit pas en tant que telle les recommandations de la HAS puisque la majorité des praticiens pratiquent de l'éducation à la santé. Néanmoins les différents thèmes abordés suivent ceux proposés par la HAS, avec une volonté d'évaluation des connaissances à posteriori des patients, même si celle-ci n'est pas toujours formelle.
- La continuité des soins est respectée, avec la proposition, quasi systématique d'une pratique physique à long terme de la part des MKDE.

Les principaux facteurs limitants exposés lors de cette enquête sont la non coopération du patient, ou de l'entourage, à suivre le programme ; le manque de temps des professionnels à mettre en place des stages de RR en cabinet libéral ainsi que l'exacerbation du patient.

3. Biais et critiques

Malgré nos efforts pour limiter au maximum les biais de l'étude, les données obtenues doivent être exploitées avec un certain recul. Le questionnaire, dans sa construction, diffusion et traitement statistique présente des limites que nous allons exposer. [19]

En premier lieu, le questionnaire a été élaboré en s'appuyant sur les ressources littéraires ainsi que sur l'expérience de professionnels. En dépit d'une correction de ce dernier par plusieurs MKDE, il n'est pas scientifiquement validé. Le fond du questionnaire peut donc être critiqué avec la présence de plusieurs biais méthodologiques. En effet, la

littérature décrit principalement la réhabilitation respiratoire chez les personnes atteintes de BPCO. Pour cette raison, la construction de notre questionnaire s'est notamment appuyée sur cette pathologie, ce qui a inévitablement induit des biais de construction. De même, la présence de questions n'ayant finalement pas servi au traitement des résultats ont allongé inutilement le temps de réponse notamment en ce qui concerne la partie « données identitaires ». Nous pouvons imaginer qu'un certain nombre de sujets n'a ainsi pas complété le questionnaire jusqu'à la fin. A contrario, l'analyse à posteriori de notre enquête, a fait ressortir l'absence de question qui aurait pu apporter plus de précisions à l'analyse de la pratique de la RR. En effet, nous n'avons, par exemple, pas demandé aux participants s'ils avaient une formation en RR. De plus, l'enquête était essentiellement composée de questions à choix multiples laissant peu d'imagination aux sujets et orientant considérablement leurs réponses. Néanmoins le choix de ce type de questions a permis de faciliter le traitement des données. En ce qui concerne les quelques questions ouvertes proposées, celles-ci permettaient de ne pas influencer les professionnels. Cependant l'interprétation de leurs réponses a pu générer des biais. De surcroît, une mauvaise formulation des questions a pu engendrer des erreurs de compréhension et donc modifier les réponses. Pour finir, nous pouvons évoquer le biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire la volonté des professionnels interrogés à se montrer sous une facette positive. Ainsi il est possible que certains sujets, ayant connaissance des recommandations existantes, aient répondu selon ces dernières, bien que leurs pratiques n'y correspondent pas. Notre enquête présente en conséquent des biais en provenance de l'enquêteur, de l'enquête et de l'enquêté.

En second lieu, nous pouvons mettre en évidence les limites de diffusion du questionnaire. En effet, nous avons choisi de diffuser l'enquête via internet ce qui nous a permis une récolte rapide des données. Cependant, malgré l'envoi sur plusieurs groupes de partage, ceci a automatiquement induit un biais de sélection en s'orientant sur une population relativement jeune. D'autre part, l'envoi de notre questionnaire via GoogleForm® ne nous permet pas de vérifier l'identité des personnes ayant répondu. Ainsi nous ne pouvons exclure le risque qu'un sujet ait répondu plusieurs fois ou alors que un autre ne remplisse pas réellement les critères d'inclusions. De plus, le questionnaire a été publié le 1^{er} juillet 2019 et fermé le 25 septembre 2019. Un délai de participation plus long aurait peut-être permis d'obtenir plus de réponses, d'autant plus que ce dernier se plaçait sur les périodes de congés estivales. Enfin, au vu du nombre de questionnaires d'étudiants

diffusés sur les plateformes d'échanges, nous pouvons évoquer la lassitude des professionnels.

En dernier lieu, nous pouvons nous pencher sur l'échantillonnage. Il était composé de 39 personnes ayant répondu sur la base du volontariat. Comme expliqué précédemment, le questionnaire a touché une majorité de personnes (53,84%) dont la date d'obtention du diplôme est supérieure à 2009. Ceci peut s'expliquer par l'utilisation des réseaux sociaux pour la diffusion de l'enquête. Par ailleurs, nous pouvons émettre l'hypothèse que le questionnaire a davantage touché les professionnels spécialisés dans le domaine respiratoire et prenant régulièrement des patients atteints de mucoviscidose (28 praticiens/39 ayant plus de 2 patients atteints de la mucoviscidose). En effet, l'enquête a été publiée en grande majorité sur des groupes d'échange exclusivement respiratoire. Ainsi la comparaison des pratiques entre les différents professionnels présente des biais. De plus, nous ne pouvons pas estimer la proportion de non-répondants, c'est-à-dire les MKDE ayant vu la publication du questionnaire sans y répondre. En dernier lieu, nous n'avons pas estimé le nombre de MKDE libéraux prenant en charge un ou plusieurs patients atteints de la mucoviscidose en France. De ce fait, nous ne pouvons pas savoir si les 39 réponses obtenues sont suffisantes pour être représentatives de cette population. En tout état de cause, le fait de travailler sur des échantillons de petites tailles implique l'apparition de biais.

4. Intérêt de l'étude

L'enquête s'intéressait à un état des lieux des pratiques de RR en milieu libéral pour nos patients atteints de la mucoviscidose. A notre connaissance, aucun travail ne s'était penché sur ce sujet. La comparaison de nos résultats avec la littérature est donc impossible.

Grâce à notre questionnaire, nous avons pu évaluer si les MKDE proposaient à leurs patients des programmes de RR. De plus, notre étude a permis d'évaluer les connaissances des kinésithérapeutes en ce qui concerne ces différentes composantes et les principales limites.

Au fil de notre travail nous avons pu mettre en avant, les différences d'évolution entre les programmes mis en place pour la BPCO et la mucoviscidose. En effet, nous pouvons retrouver d'un côté la proposition de programmes de RR depuis 2014 par la HAS [6] pour la BPCO ainsi que l'évolution des cotations depuis 2018 dans l'avenant 5[17]. De l'autre

côté, les programmes de RR ne sont pas clairement définis par la HAS pour les patients atteints de mucoviscidose et aucun changement de cotations en faveur de ces programmes n'a été mis en place. Il sera intéressant de comparer les différences de pratiques entre les deux pathologies.

5. Améliorations possibles de l'étude

Bien que le sujet choisi semble intéressant à étudier, des améliorations permettraient de tirer des résultats plus significatifs de notre état des lieux.

Suite au traitement des résultats et la mise en avant des limites de notre enquête nous avons reconstruit un questionnaire, à priori plus pertinent, pour évaluer la pratique des MKDE libéraux (cf. annexe II).

Dans ce dernier, les questions 1, 2, 4, 6, 9, 10, 11 ont été supprimées des données identitaires car elles n'apportaient pas plus de précisions à notre analyse d'état des lieux et allongeaient inutilement le temps de réponse. Il en a été de même pour les questions 23 et 28 dans les rubriques suivantes. Les questions 16 et 17 ont été exclues car elles engendraient une confusion sur la notion de programme de RR. Enfin, la question 18 a été supprimée car aucun protocole précis de mise en place de RR existe pour la mucoviscidose. A contrario nous avons rajouter des précisions. Ainsi nous interrogeons les professionnels sur leur niveau de formation en réhabilitation respiratoire et évoquons le manque de cotation adaptée dans les limites de mise en place de la RR. Certaines questions ouvertes ont été transformées en questions à choix multiples afin de réduire les biais d'interprétation.

De plus, il serait judicieux de se rapprocher davantage des associations de patients telle que *Vaincre La Mucoviscidose* ou de professionnels telle que *l'AMK (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie)*. Cela nous permettra d'avoir, en premier lieu, plus de retours sur la correction et la validation du questionnaire. En second lieu, nous pensons que la diffusion de l'enquête serait plus fructueuse, permettant d'avoir des résultats plus significatifs grâce à un échantillon plus grand.

6. Perspectives professionnelles et scientifiques

La réflexion menée lors de l'élaboration et l'analyse de ce travail m'ont permis d'envisager différentes perspectives d'un point de vue professionnel et scientifique.

A titre personnel, ce travail a été très formateur et m'a permis d'expérimenter la recherche scientifique. Le choix individuel du sujet de recherche m'a permis de m'investir pleinement dans cette enquête et d'accroître mes connaissances au sujet de la mucoviscidose et de la réhabilitation respiratoire. De plus, j'ai pu découvrir la méthodologie de recherche, la construction et l'analyse d'un questionnaire. Suite à ça, j'ai développé mon esprit critique, perçu les forces d'une enquête par questionnaire et tiré profit des erreurs commises au fil de ma recherche. De plus, ce travail m'a habilité à percevoir les différences entre les recommandations et la mise en place en situation réelle. En effet, la réalité de la pratique professionnelle est difficile à appréhender à notre niveau de formation. Cependant, suite aux commentaires et à l'analyse des réponses, j'ai pu percevoir la différence entre l'envie des professionnels et les difficultés pour y parvenir. Enfin, au cours de la réalisation de mon travail, j'ai décelé la nécessité de formation continue au sein de notre profession. Le besoin de garder en permanence cet esprit critique dans nos recherches mais aussi dans notre pratique clinique afin de se remettre continuellement en question et proposer le meilleur choix thérapeutique à nos patients.

D'un point de vue scientifique, ce travail a permis de mettre en évidence les différences d'évolutions de la RR entre la BPCO et la mucoviscidose. Nous pouvons alors penser que la principale perspective de ce travail, est une évolution de cotation en faveur de la RR pour les patients atteints de la mucoviscidose ?

Cependant, cela serait-il suffisant pour développer cette pratique en milieu libéral ? Il serait intéressant de se pencher, en amont, sur l'évolution des pratiques de mise en place de la RR chez les patients atteints de la BPCO depuis l'avenant 5.

V. CONCLUSION

Notre principale interrogation était de savoir si des programmes de RR étaient proposés aux patients atteints de la mucoviscidose en milieu libéral. L'enquête, menée par questionnaire, nous a permis d'analyser les pratiques de 39 MKDE, nous permettant de conclure dans la majorité ils ont la volonté de mettre en place de la RR. Nonobstant, de grosses confusions existent sur la définition de cette dernière, alors décrite comme une rééducation de long terme par certains praticiens à l'opposé du programme présumé.

Ce travail d'initiation à la recherche, nous a de plus permis de mettre en évidence les recommandations de la HAS et de les comparer à la réalité de la pratique. Ainsi la majorité des praticiens suivent ces dernières, de manière plus ou moins stricte, dans les composantes du programme qu'ils proposent à leurs patients. De surcroît, nous avons pu mettre en avant l'homogénéité des pratiques entre les professionnels côtoyant peu de patients atteints de la mucoviscidose et les soignants prenant en charge plusieurs personnes atteintes de cette pathologie. Par ailleurs, les résultats obtenus ont fait ressortir les principales limitations de mise en place de la RR : le jeune âge des patients ; la non coopération des malades ou de l'entourage ; et le manque de temps. En dernier lieu, une composante de la RR a particulièrement retenu notre attention : l'éducation thérapeutique du patient. En réalité, plus de la moitié des praticiens interrogés ont affirmé pratiquer l'ETP, bien qu'au vu de leur formation, il s'agissait d'éducation à la santé. A noter, que cette confusion se retrouve aussi du côté des recommandations. Cependant, au regard des limites méthodologiques, les résultats obtenus doivent être analysés avec parcimonie, ces derniers ne pouvant être représentatifs de la population étudiée.

D'un point de vue personnel, la recherche littéraire, l'élaboration du questionnaire ainsi que le traitement des résultats m'ont permis de développer un esprit scientifique et critique qui me sera, sans aucun doute, bénéfique pour ma future pratique professionnelle.

Au terme de notre réflexion, des interrogations subsistent sur les facilités de mise en place des programmes de RR en milieu libéral pour les personnes atteintes de la mucoviscidose.

La proposition d'un protocole de mise en place de RR par la HAS, permettrait-elle d'éviter les confusions de la part des professionnels ?

L'apparition d'une nouvelle cotation, à l'instar de la BPCO, faciliterait-elle le

développement de la RR ?

À l'avenir, il serait intéressant de se pencher sur ces dernières interrogations afin de finaliser notre recherche et proposer des solutions.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Beaumont M, Reychler G, Le Ber-Moy C, Peran L. Effets d'un programme de réhabilitation respiratoire selon la sévérité de la BPCO. Rev Mal Respir 2011.
- [2] Bellis G, Dehillote C, Lemonier L. Registre français de la mucoviscidose 2017.
- [3] Centre de référence Mucoviscidose. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose 2017.
- [4] Stelianides S. Etat des lieux de la réhabilitation respiratoire en France en 2016, Journées Alvéoles 2016.
- [5] Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). Recommandations de la SPLF sur la réhabilitation du malade atteint de BPCO. Rev Mal Respir 2005.
- [6] Haute Autorité de Santé (HAS). Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ? 2014.
- [7] Antonello M, Delpanque D. Comprendre la kinésithérapie respiratoire, du diagnostic au projet thérapeutique. ELSEVIER MASSON; 2007.

- [8] Burtin C, Hebestreit H. Rehabilitation in Patients with Chronic Respiratory Disease Other than Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Exercise and Physical Activity Interventions in Cystic Fibrosis and Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis. *Respiration* 2015.
- [9] Hebestreit H, Lands L, Alarie N, Schaeff J, Karila C, Orenstein DM, et al. Effects of a partially supervised conditioning programme in cystic fibrosis: an international multi-centre randomised controlled trial (ACTIVATE-CF): study protocol. *BMC Pulm Med* 2018.
- [10] Code de la Santé Publique. Article D1172-2.
- [11] Haute Autorité de Santé (HAS). Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Actualisation de l'analyse de la littérature 2018.
- [12] Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat à la Santé et aux Handicapés. Plan national d'éducation pour la santé. 2001.
- [13] Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- [14] Vilatte J-C. Méthodologie de l'enquête par questionnaire 2007.
- [15] Gélinas Proulx A, Dionne É. Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. Mes Éval En Éducation 2010.

[16] DUCLOS M. Sport, santé, activité physique, sédentarité : de quoi parle-t-on ?

[17] Avenant n° 5 à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les masseurs-kinésithérapeutes et l'union nationale des caisses d'assurance maladie 2018:

[18] Dr Parrot N. Prise en charge de la rééducation des conséquences des affections respiratoires 2018.

[19] CEDIP. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information 2014.

SITES CONSULTABLES

[A] Institut National de la Santé et de la Recherche Médical (INSERM),
Mucoviscidose. 2014. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>.

[B] Orphanet. Mucoviscidose. Portail Mal Rares Médicam Orphelins.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=586&lng=FR.

[C] Carte de la réhabilitation respiratoire Alvéole. <https://splf.fr/groupes-de-travail/groupe-alveole/la-carte-de-la-rehabilitation/>.

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire

Annexe II : Amélioration du questionnaire

Annexe III : QR Code tableau Excel questionnaire

Annexe I : Questionnaire.

La réhabilitation respiratoire chez les patients atteints de mucoviscidose

Je suis Emma BELAID ENTRESANGLE, étudiante en 3ème année à l'IFMK de Saint-Michel Saint-Etienne.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études je réalise un état des lieux de la mise en place de la réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose.

Ce questionnaire s'adresse donc aux masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'état amenés à prendre en charge des patients atteints de cette pathologie.

Remplir ce questionnaire vous prendra entre 5 et 10 minutes.

Je vous remercie d'avance de votre temps

***Obligatoire**

1. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Un homme
 Une femme

2. Quel âge avez-vous? *

Une seule réponse possible.

- Entre 20 et 30ans
 Entre 30 et 40 ans
 Entre 40 et 50ans
 Plus de 50ans

3. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme? *

4. Quel est votre institut de formation? *

Une seule réponse possible.

- ADERF
 Alençon
 Amiens
 APHP
 ASSAS
 AVH
 Bègles
 Berck

- Belgique
- Brésil
- Canada
- Chili
- Chine
- Danemark
- Espagne
- États-Unis
- France
- Allemagne
- Italie
- Japon
- Royaume-Uni
- Australie
- Nouvelle-Zélande
- Inde
- Corée du Sud
- Mexique
- Israël
- Afrique du Sud
- Arabie Saoudite
- Thaïlande
- Indonésie
- Malaisie
- Singapour
- Taïwan
- Brésil
- Chili
- Chine
- Danemark
- Espagne
- États-Unis
- France
- Allemagne
- Italie
- Japon
- Royaume-Uni
- Australie
- Nouvelle-Zélande
- Inde
- Corée du Sud
- Mexique
- Israël
- Afrique du Sud
- Arabie Saoudite
- Thaïlande
- Indonésie
- Malaisie
- Singapour
- Taïwan

- Belgique
- Brésil
- Canada
- Chili
- Chine
- Danemark
- Espagne
- États-Unis
- France
- Allemagne
- Italie
- Japon
- Royaume-Uni
- Australie
- Nouvelle-Zélande
- Inde
- Corée du Sud
- Mexique
- Israël
- Afrique du Sud
- Arabie Saoudite
- Thaïlande
- Indonésie
- Malaisie
- Singapour
- Taïwan

5. Vous pratiquez en :

Plusieurs réponses possibles

- Général
- Centre de diagnostic moléculaire
- Centre de prévention
- Autre : _____

6. Dans quelle région de France exercez-vous ?

Une seule réponse possible

- Auvergne-Rhône-Alpes
- Bourgogne-Franche-Comté
- Bretagne
- Centre-Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Hauts-de-France
- Île-de-France
- Normandie
- Nouvelle-Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence-Alpes-Côte d'Azur

7. En moyenne, combien de patients atteints de surdité précoce vous en soignez par an ?

Une seule réponse possible

- Moins de 2
- 2-6
- 7-10
- Plus de 10
- Autre : _____

8. En moyenne, quelle est la fréquence d'âge majoritaire de vos patients ?

(Choisissez une seule réponse)

- Néonataux
- Enfants de 0 à 4 ans
- Enfants de 5 à 11 ans
- Adolescents (10-19 ans)
- Adultes âgés (18-64 ans)
- Adultes (65-74 ans)
- 65 et + ans
- Autre :

9. Combien de prises en charge par semaine bénéficie chaque patient ?

(Une seule réponse possible)

- Tous les jours de la semaine y compris les week-ends
- Tous les jours de la semaine excepté les week-ends
- 6 fois par semaine
- 5 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- Autre :

10. Partagez-vous la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose avec d'autres professionnels ?

(Une seule réponse possible)

- Oui
- Non
- Autre :

11. Lors de vos périodes de vacances, comment organisez-vous la continuité des soins ?

(Une seule réponse possible)

- Un collègue prend le relais
- Pas de soins pendant cette période
- Autre :

12. Mettez-vous en place la réhabilitation respiratoire avec vos patients atteints de mucoviscidose ?

(Une seule réponse possible)

- Oui
- Non
- Partiellement
- Autre :

Vous ne pratiquez pas la réhabilitation respiratoire avec vos patients atteints de mucoviscidose

13. Vous avez répondu NON à la question précédente. Pourquoi ne mettez-vous pas en place cette pratique ?

(Plusieurs réponses possibles)

- Je ne dispose pas de matériel respiratoire
- Je ne suis pas le seul en place
- Le manque de moyens (temps, espace, personnel...)
- Je ne suis pas certain(e) de l'efficacité
- Autre :

14. Avez-vous des remarques à apporter sur ce questionnaire ?

Aidez de remplir ce formulaire

Vous pratiquez la réhabilitation respiratoire (RR) avec vos patients atteints de mucoviscidose.

(Indiquez le site ou questionnaire selon la grille de réhabilitation respiratoire et à quel moment de votre programmation, réponse au patient atteint de mucoviscidose, réhabilitation chronique, ou réhabilitation aigüe)

Un tiers de votre réhabilitation peut inclure :

- un usage thérapeutique
- le travail avec la famille
- le traitement musculaire des membres inférieurs et supérieurs
- l'éducation thérapeutique

15. Quelle est la durée de vos programmes de réhabilitation respiratoire ?

(Une seule réponse possible)

- 2-3 mois
- Tout au long de l'année
- Autre :

18. La rééducation respiratoire est-elle systématiquement incluse dans vos séances de soins ?

Une seule réponse possible

- Oui la RRE est systématiquement incluse dans vos séances de soins
- Non
- Autre : _____

17. Si vous avez répondu non à la question précédente, comment ça s'est passé ? Incluez-vous la RRE dans votre prise en charge ?

18. Pour la mise en place de la RRE, utilisez-vous un protocole précis ? Si oui, écrit par qui ?

19. Incluez-vous dans vos séances de RRE le réentrainement à l'effort (RAE) ?

Une seule réponse possible

- Oui Répondre à la question 20
- Non Répondre à la question 26

Le réentrainement à l'effort (RAE)

20. Utilisez-vous des supports instrumentaux pour mener les séances de RAE (Si autre précisez le ou les moyens) ?

Plusieurs réponses possibles

- Oui
- Autre : _____

21. Si vous avez répondu oui à la question précédente : Quelle(s) machine(s) utilisez-vous pour mener en place le RAE ?

Plusieurs réponses possibles

- VMO
- Pulsion
- Inspir de résistance
- Autre : _____

22. Sur quelle intensité de travail vous basez-vous ? (dépendant % de FC...)

23. Quels sont vos facteurs de progression pour le RAE ?

Plusieurs réponses possibles

- Amélioration de la dyspnée
- Baisse de la fréquence cardiaque sans un travail cardiaque
- Augmentation du temps de travail
- Autre : _____

24. Par semaine, à quelle fréquence les patients pratiquent le RAE sur la période de RR ?

Une seule réponse possible

- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- 4 fois par semaine
- Plus de 4 fois
- Autre : _____

25. Quelle est le temps de séance pour le RAE par séance ?

Une seule réponse possible

- Moins de 20 minutes
- Entre 20 et 30 minutes
- 30 minutes
- Plus de 30 minutes

L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

26. Incluez-vous l'éducation thérapeutique du patient dans la RRE de vos patients atteints de mucoviscidose ?

Une seule réponse possible

- Oui Répondre à la question 27
- Non Répondre à la question 26

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) (2)

27. Avez-vous réalisé une formation en ETP?

(Une seule réponse possible)

- Oui (renseigner la date, le lieu et le thème de la formation)
 Oui (la date et le thème de la formation)
 Oui (le thème de la formation)
 Non, je n'ai pas de formation
 Autre _____

28. Pratiquez-vous les séances d'ETP par groupe ou individuellement ?

(Une seule réponse possible)

- En groupe
 Individuellement
 Les deux
 Autre _____

29. Par an, à quelle fréquence réalisez-vous des séances d'ETP avec un patient ?

(Une seule réponse possible)

- Tous les mois
 Tous les 2 mois
 Entre 3 mois une fois par an
 Moins de 3 fois par an
 Autre _____

30. Quels sont les principaux thèmes abordés ?

(Plusieurs réponses possibles)

- Recevoir les agents de soins et les sensibiliser
 Savoir réaliser un dialogue thérapeutique
 Savoir régler tous aux signes d'escalade
 Savoir réaliser un épreuv. normal de leur
 Exercice d'un sport adapté à la pathologie
 Autre _____

31. Pratiquez-vous un suivi ou une évaluation des connaissances acquises au cours de vos séances ?

(Une seule réponse possible)

- OUI
 NON
 Autre _____

32. Vous avez répondu oui à la question précédente. De quelle manière évaluez-vous l'acquisition des connaissances ?

33. Incluez-vous la famille dans les séances d'éducation thérapeutique ?

(Une seule réponse possible)

- 1 2 3 4
- Non je n'inclue jamais la famille dans les séances d'ETP
- Où les parents sont systématiquement impliqués dans les séances d'ETP

34. Incluez-vous dans votre RPR le remboursement musculaire des MS et des MS ?

(Une seule réponse possible)

- OUI
 NON

35. En dehors des périodes de soins, encouragez-vous systématiquement vos patients à pratiquer une activité sportive ?

(Une seule réponse possible)

- 1 2 3 4
- Non je n'en parle jamais à mes patients
- Où les clients sont systématiquement encouragés à faire du sport

36. Vers quels sports avez-vous l'habitude d'orienter vos patients ?

37. Travaillez-vous en association avec d'autres structures (association, salle de sport...)

38. Selon vous quels sont les facteurs limitants la mise en place de la RR selon votre milieu d'exercice? (N'hésitez pas à détailler votre réponse dans la case "Autre...") *

Plusieurs réponses possibles.

- Non coopération du patient
- État du patient (exacerbation)
- Manque de temps
- Manque de matériel
- Non coopération de l'entourage du patient
- Applications des règles d'hygiène trop contraignantes
- Autre : _____

39. Avez-vous des remarques à apporter sur ce questionnaire ?

Annexe II : Amélioration du questionnaire.

La réhabilitation respiratoire chez les patients atteints de mucoviscidose

Je suis Emma BELAID ENTRESANGLE, étudiante en 3ème année à l'IFMK de Saint-Michel Saint-Etienne.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études je réalise un état des lieux de la mise en place de la réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose.

Ce questionnaire s'adresse donc aux masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'état amenés à prendre en charge des patients atteints de cette pathologie.

Remplir ce questionnaire vous prendra entre 5 et 10 minutes.

Je vous remercie d'avance de votre temps

***Obligatoire**

1. **En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme? ***

2. **Vous exercez en ***

Plusieurs réponses possibles.

- Libéral
- Centre de rééducation/réhabilitation
- Centre de pneumologie
- CRCM
- Autre : _____

3. **En moyenne, combien de patients atteints de mucoviscidose prenez-vous en charge par an ? ***

Une seule réponse possible.

- Moins de 2
- 2 à 5
- 5 à 10
- Plus de 10
- Autre : _____

4. En moyenne, quelle est la tranche d'âge majoritaire de vos patients ?
Plusieurs réponses possibles.

- Nourissons
 Enfants de 1 à 5 ans
 Enfants de 6 à 10 ans
 Adolescents (10-18ans)
 Jeunes adultes (18-30ans)
 Adultes (30-40ans)
 + de 40 ans
 Autre : _____

5. Possédez-vous une formation en réhabilitation respiratoire ? *

- Une seule réponse possible
 Oui
 Non

6. SI OUI, laquelle ?

7. Mettez-vous en place la réhabilitation respiratoire avec vos patients atteints de mucoviscidose ? *

Une seule réponse possible

- OUI Pensez à la question 7B
 Non Pensez à la question 8.

Vous ne pratiquez pas la réhabilitation respiratoire avec vos patients atteints de mucoviscidose

8. Vous avez répondu NON à la question précédente. Pourquoi ne mettez-vous pas en place cette pratique ? *

Plusieurs réponses possibles

- Je ne connais pas la réhabilitation respiratoire
 Je ne sais pas la mettre en place
 Je manque de moyens (humain, espace, équipement...)
 Je ne trouve pas cette méthode de travail utile
 Manque de coordination
 Pas de patient (expectative)
 Autre : _____

9. Avez-vous des remarques à apporter sur ce questionnaire ?

Arrivée de l'expert en formation

Vous pratiquez la réhabilitation respiratoire (RR) avec vos patients atteints de mucoviscidose.

10. Pour le site où vous pratiquez votre activité de réhabilitation respiratoire, quel est le nombre de séances de réhabilitation par semaine ?

- 1 à 2 séances par semaine
 3 à 4 séances par semaine
 5 à 6 séances par semaine
 Plus de 6 séances par semaine
 Autre : _____

11. Quelle est la durée de vos programmes de réhabilitation respiratoire ?

Une seule réponse possible

- 2 à 4 mois
 Tout au long de l'année
 Autre : _____

12. Combien de séances par semaine bénéficiez-vous pendant chaque fois suivant un programme de RR ? *

Une seule réponse possible

- 1 séance par semaine
 2 séances par semaine
 3 séances par semaine
 4 séances par semaine
 5 séances par semaine
 6 séances par semaine
 Plus de 6 séances par semaine
 Autre : _____

13. Indiquez-vous dans vos séances de RR le réentraînement à l'effort (RAEF) ? *

Une seule réponse possible

- OUI Pensez à la question 14
 NON Pensez à la question 29.

Le réentraînement à l'effort (RAE)

13. Utilisez-vous des supports instrumentés pour mesurer les séances de RAE ? Si oui, précisez le ou les moyens :

(Plusieurs réponses possibles)

- OUI
- NON
- Autre : _____

14. Si vous avez répondu oui à la question précédente : Quel(s) machine(s) utilisez-vous pour mesurer en place le RAE ?

(Plusieurs réponses possibles)

- Vélo
- Remorq
- Tapis de marche
- Autre : _____

15. Sur quelle fréquence de travail vous basez-vous ?

(Une seule réponse possible)

- Fréquence cardiaque
- Sentir sa fréquence
- Sentir son souffle
- Autre : _____

16. Par semaine, à quelle fréquence les patients pratiquent le RAE sur la période de RR ?

(Une seule réponse possible)

- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- 4 fois par semaine
- Tous les jours
- Autre : _____

17. Quelle est le temps de séance pour le RAE par séance ?

(Une seule réponse possible)

- Moins de 20 minutes
- Entre 20 et 30 minutes
- 30 minutes
- Plus de 30 minutes

L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

18. Incluez-vous l'éducation thérapeutique du patient dans le RR de vos patients soignés de musculo-squelette ?

(Une seule réponse possible)

- OUI
- NON
- Entre 2 et 3 fois par semaine
- Plus de 3 fois par semaine

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) (2)

19. Avec-vous réalisé une formation en ETP ?

(Une seule réponse possible)

- Oui. Formation en éducation sur ETP (niveau 1)
- Oui. Du 1^{er} au 2nd niveau
- Oui. Niveau ETP (niveau 3)
- Non, en ce qui concerne l'éducation
- Autre

20. Par an, à quelle fréquence réalisez-vous des séances d'ETP avec un patient ?

(Une seule réponse possible)

- Une fois par mois
- Tous les 2 mois
- Entre 3 et 6 fois par an
- Moins de 3 fois par an
- Autre

21. Quels sont les principaux thèmes abordés ?

(Plusieurs réponses possibles)

- Prévenir les signes d'alerte d'une aggravation
- Savoir réaliser un exercice thérapeutique
- Savoir reconnaître dans une séance d'exercice
- Savoir réaliser un exercice de renforcement
- Décider d'un suivi adapté à la pathologie
- Autre

22. Pratiquez-vous un sport ou une éducation des connaissances acquises au cours de vos vacances ? *

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON
 Autre : _____

23. Vous avez répondu oui à la question précédente. De quelle manière évoluez-vous l'acquisition des connaissances ?

Plusieurs réponses possibles.

- Questions orales
 Lire/écrire
 De manière informelle au cours des séjours
 Autre : _____

24. Inchiez-vous la famille dans les vacances d'éducation thérapie ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

Non je n'ai jamais la famille dans les vacances d'ETP

(Les parents sont systématiquement présents aux séjours d'ETP)

25. Inchiez-vous dans votre RR le renforcement musculaire des MS et des MI ? *

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON

26. En dehors des périodes de soins, encouragez-vous systématiquement vos patients à pratiquer une activité sportive ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

Non je n'en parle jamais à mes patients

Oui je les dirige systématiquement vers une activité sportive

27. Quels sports aimez-vous l'habitude d'entendre vos patients ?

28. Travaillez-vous en association avec d'autres structures (association, salle de sport...)

29. Selon vous, quels sont les facteurs limitants la mise en place de la RR selon votre milieu d'exercice ? (Précisez par le détail votre réponse dans la case "Autre...") *

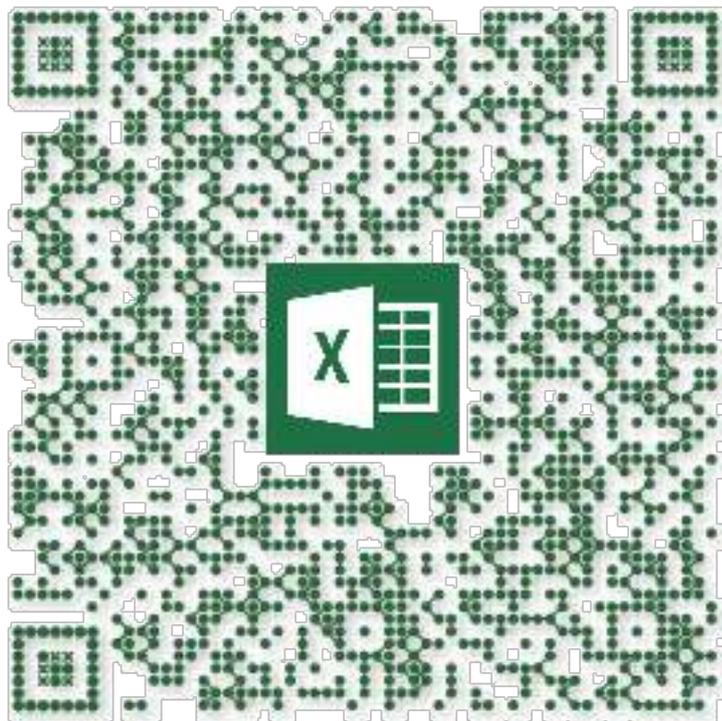
Plusieurs réponses possibles.

- Pas d'occupation du patient
 Fin de prise (intervention)
 Manque de temps
 Manque de matériel
 Manque de soutien adéquat
 Autre : _____

30. Avez-vous des remarques à apporter sur ce questionnaire ?

Powered
by Google Forms

Annexe III : QR Code tableau Excel questionnaire



RÉSUMÉ

Objectifs : La réhabilitation respiratoire (RR) est un programme largement décrit pour la BPCO. Cependant, cette dernière l'est moins en ce qui concerne la mucoviscidose. Ces éléments nous ont amenés à effectuer un état des lieux de la réhabilitation respiratoire des patients atteints de mucoviscidose par les MKDE libéraux.

Matériel et Méthodes : Nous avons réalisé une enquête par questionnaire, destinée à tous les MKDE libéraux français, prenant en charge au moins 1 patient atteint de mucoviscidose. Les professionnels étaient interrogés sur les différentes composantes d'un programme de RR en s'appuyant sur les recommandations de la HAS et de la littérature.

Résultats : Nous avons obtenu 39 réponses exploitables dont 34 affirmant mettre en place des programmes de RR. Cependant seulement 24 MKDE incluent réellement toutes les composantes (réentrainement à l'effort, éducation thérapeutique, renforcement musculaire) d'un programme de RR.

Conclusion : Bien qu'il existe une réelle volonté de mettre en place des programmes de RR, des confusions persistent dans les modalités de mise en place. De nombreux facteurs limitants sont à noter, tels que l'âge, l'état des patients ainsi que le manque de temps. Une évolution des cotations, en prenant exemple sur la BPCO, faciliterait-elle la mise en place de programmes de RR avec nos patients atteints de la mucoviscidose ?

ABSTRACT

Objectives: Respiratory rehabilitation (RR) is a widely described program for COPD. However, the latter is less so for cystic fibrosis. These elements led us to carry out an inventory of the respiratory rehabilitation of patients with cystic fibrosis by free-lance physiotherapists.

Materials and Methods: We conducted a questionnaire survey for all French free-lance physiotherapists with at least 1 patient with cystic fibrosis. Professionals were asked about the different components of a RR program based on the recommendations of the HAS and the literature.

Results: We obtained 39 usable answers, of which 34 claimed to implement RR programs. However only 24 free-lance physiotherapists actually include all the components (work conditioning, therapeutic education, muscle building) of a RR program.

Conclusion: Although there is a real willingness to implement RR programs, confusion persists in the modalities of setting them up. Many limiting factors are noted such as age, patient status and lack of time. Would the example of the care management used for COPD be used to facilitate the establishment of a RR program for patients with cystic fibrosis?

MOTS CLEFS

Mucoviscidose
Réhabilitation respiratoire
État des lieux
MKDE libéraux

KEYWORDS

Cystic fibrosis
Respiratory rehabilitation
Inventory
Free-lance physiotherapists